

Tuija Silvander

Kirsi Ylinentalo

VUOROVAIKUTUS MUISTISAIRAAN KANSSA

Omaishoitajan arjen haasteita

Opinnäytetyö

Geronomi

2018



Kaakkois-Suomen
ammattikorkeakoulu

Tekijä/Tekijät	Tutkinto	Aika
Tuija Silvander ja Kirsi Ylinentalo	Geronomi (AMK)	Huhtikuu 2018
Opinnäytetyön nimi Vuorovaikutus muistisairaankanssa – omaishoitajan arjen haasteita		51 sivua 5 liitesivua
Toimeksiantaja		
Memocate		
Ohjaaja		
Lehtori Marko Raitanen (XAMK), Sisällöntuottaja Soile Törrönen (Memocate)		
Tiivistelmä		
<p>Muistisairas voi asua omaishoitajan avulla kodissaan mahdollisimman pitkään. Omaishoitajien keskeinen kokemus on, että muistisairas on tyytyväisempi ja saa parempaa hoitoa kotona kuin muualla. Suomessa arvioidaan olevan 35 000 lievää ja 85 000 vähintään keski- vaikeaa muistisairautta sairastavaa ihmistä. Arviolta noin 13 000 henkilöä sairastuu vuosittain erilaisiin muistisairauksiin. Muistiliiton mukaan Suomessa on noin 350 000 omaishoitajaa, ja heistä moni ei edes tiedä olevansa oikeutettu omaishoidontukeen. Omaishoidon kehittäminen on yksi hallituksen kärkihankkeita 2016 - 2018. Hankkeen tavoitteena on kehittää iäkkäiden omais- ja perhehoitajien palveluja.</p>		
<p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää sekä omaishoitajan arjen haasteita vuorovaikutustilanteissa muistisairaankanssa että hänen tiedon tarpeitaan muistisairaankohtaamisessa. Tutkimusmenetelmänä käytettiin kvalitatiivista tutkimusta. Tutkimus toteutettiin teemahaastatteluna haastatteleamalla muistisairaiden omaishoitajia. Tutkimuksen toimeksiantaja oli Memocate, joka tuottaa digitaalisia palveluja muistisairaiden hoidon tueksi hoitoalan ammattilaisille ja muistisairaiden läheisille. Tutkimuksen tuloksia toimeksiantaja voi hyödyntää luodessaan toimintamalleja, jotka vähentävät muistisairaankanssa omaishoitajan arjen kuormittavuutta.</p>		
<p>Tutkimustuloksia tarkasteltiin jaotteleamalla ne analyysissä esiin nousseiden pääluokkien mukaan. Tulokset kuvaavat sekä omaishoitajan arjen haasteita vuorovaikutustilanteissa muistisairaankanssa että hänen tiedon tarpeitaan muistisairaankohtaamisessa. Tutkimustulokset olivat: omaishoitajat eivät kaipaa lisää tietoa muistisairaankohtaamisesta, muistisairas tarvitsee jatkuvaa toiminnan ohjausta, omaishoitajan tuki on välttämätön vuorovaikutustilanteissa ja muistisairaankanssa sosiaaliset taidot ja vuorovaikutustaidot ovat heikentyneet.</p>		
<p>Johtopäätöksenä voidaan todeta, että tämän tutkimuksen omaishoitajat ymmärtävät sen, että vuorovaikutuksen haasteet johtuvat muistisairaudesta, eivätkä hoidettavasta itsestään. He eivät kaipaa lisätietoa muistisairaankohtaamisesta. Omaishoitajat elävät vahvasti tätä päivää, mikä ylläpitää heidän elämänhallinnan tunnettaan arjessa muistisairaankanssa. Jaksamisensa parhaaksi tukimuodoksi omaishoitajat kokevat sen, että he saisivat silloin tällöin jonkun vakituisen henkilön lomittamaan heitä siksi aikaa, kun he käyvät asioilla tai harrastuksissa.</p>		
Asiasanat		
omaishoitajat, vuorovaikutus, kohtaaminen, muistisairaat, haasteet		

Author (authors)	Degree	Time
Tuija Silvander and Kirsi Ylinentalo	Bachelor of Elderly Care	May 2018
Thesis Title Interaction with a memory diseased – family caregivers' challenges in everyday life		51 pages 5 appendices
Commissioned by Memocate		
Supervisor Marko Raitanen, Soile Törrönen		
Abstract <p>People with a memory disorder can live at home with the help of a family caregiver as long as possible. Family caregivers feel strongly that a person with a memory disorder is more content and he gets better care at home than elsewhere. It is estimated that there are 35 000 people with a mild memory disease and 85 000 people with at least a moderate memory disease in Finland. About 13 000 people are diagnosed with different kind of memory diseases every year. There are about 350 000 family caregivers in Finland, and many of them do not even know that they are entitled to benefits. Improving family care is one of the main projects of the government for 2016 – 2018. The objective of the project is to improve the services of the elderly family caregivers and family carers.</p> <p>The objective of this thesis was to find out what kind of everyday challenges caregivers face in communication situations and what kind of information they need when interacting a person with a memory disorder. The thesis was carried out as a qualitative study and the material was collected by interviewing family caregivers of a person with a memory disorder. The analysis was carried out as an inductive content analysis. The results of the study were scrutinized by dividing them into main classes according to the analysis.</p> <p>As a result of this study, four main classes describing the everyday challenges of the caregivers in communication situations and their need for information about interacting a person with a memory disorder were formed: the caregivers do not need more information, the memory diseased constantly need functional guidance, support by the family caregiver is essential in communication situations and the social skills of the person with a memory disorder have deteriorated.</p> <p>The conclusion of this study is that the family caregivers understand that the challenges in communication are due to the disorder itself. Therefore, they want to treat their close one with patience. They live for today, which supports their sense of life management. Although those family caregivers interviewed in this study do not need more information, Memocate can make use of the results in creating contents that can help family caregivers in general in communication situations with the memory diseased.</p>		
Keywords <p>family caregivers, encounter, people with memory disorders, challenges</p>		

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	6
2	KIRJALLISUUSKATSAUS.....	8
2.1	Omaishoitajuus.....	8
2.1.1	Omaishoidon tuki	9
2.1.2	Omaishoidon arki	11
2.2	Muistisairaudet.....	12
2.3	Vuorovaikutus.....	15
2.3.1	Sosiaalisen vuorovaikutuksen resursseja	15
2.3.2	Muistisairaus ja vuorovaikutuksen muutokset.....	18
2.4	Omaishoitajan haasteita muistisairaahan kohtaamisessa	20
3	TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	20
4	TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN.....	21
4.1	Tutkimusmenetelmä	21
4.2	Aineiston keruu	24
4.3	Aineiston analyysi	26
4.4	Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys	28
5	TUTKIMUKSEN TULOKSET	33
5.1	Omaishoitajuus vaatii jatkuvaa muistisairaahan toiminnanohjausta	33
5.2	Muistisairaahan vuorovaikutus- ja sosiaaliset taidot ovat heikentyneet	35
5.3	Omaishoitajan tuki on välttämätöntä vuorovaikutustilanteissa	36
5.4	Omaishoitajat eivät kaipaa lisää tietoa muistisairaahan kohtaamisesta.....	37
6	POHDINTA.....	39
	LÄHTEET.....	46

LIITTEET

Liite 1. Teemahaastattelurunko

Liite 2. Tutkimuslupa

Liite 3. Tiedote

Liite 4. Suostumus

Liite 5. Aineiston analysointikaaviot

1 JOHDANTO

Muistisairaudet ovat kansanterveydellinen ja -taloudellinen haaste. Väestön ikääntyminen aiheuttaa muistisairauksia sairastavien ihmisten määrän kasvun tulevaisuudessa. Muistisairaudet heikentävät muistia ja muita tiedonkäsittelyn osa-alueita ja johtavat usein demenciaan, mikä haittaa päivittäisistä toiminnoista selviytymistä. Suomessa arvioidaan olevan 35 000 lievää ja 85 000 vähintään keskivaikeaa muistisairautta sairastavaa ihmistä. (THL 2018.) Arviolta noin 13 000 henkilöä sairastuu vuosittain erilaisiin muistisairauksiin. Ympäri vuorokautisen hoidon asiakkaista noin 80 %:lla on muistioireita tai diagnosoitu muistisairaus. (STM 2012, 7.) Muistisairauksista jää kuitenkin edelleen suuri osa diagnosoimatta. (THL 2018.)

Omaishoito on vanhuksen, vammaisen tai sairaan henkilön hoidon ja huolenpidon järjestämistä kotiloissa omaisen tai muun hoidettavalle läheisen henkilön avulla. Kuntaliiton (2017) mukaan omaishoidon tukea sai vuoden 2015 aikana noin 45 300 henkilöä. Suomessa on kuitenkin noin 350 000 omaishoitajaa, ja heistä moni ei edes tiedä olevansa oikeutettu tukeen (Muistiliitto 2017). Omais- ja perhehoidon tukea on uudistettu viime vuosina. Tavoitteena on ollut lisätä omaishoidon houkuttelevuutta ja tukea omaishoitajien jakamista. Kuntien valtionosuuksiin on lisätty omaishoidon tukemiseen 75 miljoonaa euroa vuosittain ja perhehoitoon 20 miljoonaa euroa vuodesta 2017 alkaen. (STM 2018.)

Muistisairas voi asua omaishoitajan avulla kodissaan mahdollisimman pitkään. Omaishoitajien keskeinen kokemus on, että muistisairas on tyytyväisempi ja saa parempaa hoitoa kotona kuin muualla. Tunnesuhteen vuoksi monen omaishoitajan mielestä omaishoito on ainoa kysymykseen tuleva vaihtoehto, mutta tässä johtuen omaishoitajuudesta voi muodostua toisaalta vapaaehtoinen pakko ja velvollisuus. (Lotvonen ym. 2014, 216.) Vanhuspalvelulaki painottaakin palveluiden kehittämistä ikääntyneiden kotona asumista tukeviksi (Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista 28.12.2012/980).

Ihmissuhteet muuttuvat muistisairauden edetessä. Muistisairas saattaa unohtaa puolisonsa, lapsensa ja muut läheiset ajoittain kokonaankin. Tilanne voi herättää monenlaisia tunteita: hämmennystä, suuttumusta ja surua. Muistisairauden edetessä tarvitaan enemmän apua ja tukea arkielämään. (Mönkäre, 2014b, 68.) Muistisairaalla kyky vastavuoroiseen ja

toiset huomioon ottavaan kanssakäymiseen vaikeutuu. Kohtaamisen, kohtelun ja vuorovaikutuksen merkitys kasvaa, kun muistisairaahan kyky ilmaista itseään ja ymmärtää toisen tarkoituksia heikkenee. (Mönkäre 2014a, 86.)

Finne-Soverin ym. (2015, 57) tekemän muistibarometrin mukaan keskeisimmät tulokset ja niiden vertailu aiempiin barometreihin osoittavat, että muistisairaiden ja heidän läheistensä palveluissa, tuessa ja hoidossa on tapahtunut myönteistä kehitystä. Väestön ikääntyminen ja sen myötä muistisairauksien lisääntyminen sekä palvelurakenteen muutos aiheuttavat kuitenkin sen, että kehitys ei ole ollut riittävän nopeaa.

Omaishoidon kehittäminen on yksi hallituksen kärkihankkeista 2016 - 2018. Tavoitteena on kehittää iäkkäiden omais- ja perhehoitajien palveluja nykyistä yhdenvertaisemmiksi ja paremmin koordinoituiksi. Maakunnallisesti palveluja uudistetaan kahdeksassa eri alueellisessa hankkeessa, joissa luodaan koti- ja omaishoitoon malleja, joita voidaan ottaa valtakunnallisesti käyttöön. Esimerkiksi erilaisten lyhytaikaisten sijaishoitajärjestelmien, kuten kiertävien perhehoitajien ja vertaistuen avulla, voidaan tukea omaishoitajien jaksamista. (STM s.a.)

Kiinnostuksemme omaishoitajuutta kohtaan heräsi kotihoidon harjoittelussa. Käydessämme omaishoitoperheiden luona, joissa hoidettavilla oli muistisairaus, huomasimme, miten valtavan haastavaa omaishoitajan työ on. Keväällä 2017 saimme koulumme kautta toimeksiannon Memocatelta opinnäytetyön tekemiseksi. Memocate tarjoaa uudenlaisia digitaalisia palveluja muistisairaiden hoidon tueksi. Hoitoalan ammattilaisille he tarjoavat mahdollisuutta kehittää omaa ammatillista osaamistaan ja muistisairaiden läheisille helpotusta arkeen parempien käytäntöjen avulla. Verkkoalusta mahdollistaa hoivatyössä koettujen tunteiden työstämisen ja tarjoaa helposti hyödynnettäviä toimintamalleja, jotka vähentävät työn ja arjen kuormittavuutta.

Tutkimuksemme tarkoituksena on selvittää sekä omaishoitajan arjen haasteita vuorovaikutustilanteissa muistisairaahan kanssa että hänen tiedon tarpeitaan muistisairaahan kohtaamisessa. Memocaten näkökulma perustuu asiakaslähtöisyyteen, jonka avulla he kehittävät kohderyhmälle sopivaa koulutusta ja materiaalia. Omaishoitajien tukeminen on yhteiskunnallisesti ajankohtainen aihe, ja siitä on käyty paljon keskustelua. Omaishoidon haasteelli-

suus, tärkeys ja ajankohtaisuus ovat tulleet esille myös Memocaten sidosryhmätapaamisissa. Omaishoitajien tukemisesta voi tulla tärkeä osa Memocaten toimintaa.

Tutkimusmenetelmänä on kvalitatiivinen tutkimus, joka toteutetaan muistisairaiden omaishoitajille teemahaastatteluna Päijät-Hämeen ja Etelä-Kymenlaakson alueella. Valitsimme kvalitatiivisen menetelmän, koska pyrimme löytämään ja tuomaan esille asioita omaishoitajien tiedon tarpeista vuorovaikutuksessa muistisairaana kanssa sekä kuvaamaan heidän todellista arkeaan.

Tutkimuksen keskeisiä käsitteitä ovat omaishoitajat, muistisairaat, vuorovaikutus ja kohtaaminen. Näitä käsitteitä avaamme kirjallisuuskatsauksessa. Tutkimuksessa omaishoitajalla tarkoitamme henkilöä, joka toimii muistisairaana omaishoitajana, mutta virallista omaishoidon päätöstä hänellä ei välttämättä tarvitse olla. Päädyimme tähän määritelmään siksi, että suurin osa omaishoitajista ei saa omaishoidon tukea. Muistisairas on tutkimuksemme henkilö, jolla on dementoiva ja toimintakykyä heikentävä muistisairaus. Vuorovaikutuksella ja kohtaamisella tarkoitamme kaikkea sitä kommunikointia ja yhteiseloä, mitä tutkimuksen henkilöillä on arjessa muistisairaana omaisen kanssa.

2 KIRJALLISUUSKATSAUS

Kirjallisuuskatsauksessa perehdymme aihealueisiin, jotka ovat merkittäviä tutkimuksemme kannalta. Näitä ovat omaishoitajuus, muistisairaudet, vuorovaikutus ja kohtaaminen. Aihealueisiin perehtyminen lisää tutkijoina asiantuntemustamme ja auttaa hahmottamaan ja ymmärtämään tutkimuksemme ilmiötä (Kananen 2017, 74 – 75).

2.1 Omaishoitajuus

Kolme yleisintä syytä, jotka johtavat omaishoitajuuteen, ovat fyysisen toimintakyvyn heikkeneminen, muistisairaudet ja pitkäaikaiset fyysiset sairaudet tai vammat (Tillman ym. 2014, 59). Suurin osa omaishoitajista hoitaa puolisoaan (Linnosmaa ym. 2014, 18).

Omaishoitolain mukaan omaishoitaja on sellainen hoidettavan omainen tai muu hänelle läheinen henkilö, joka on tehnyt omaishoitosopimuksen hoidettavan henkilön kunnan

kanssa (Laki omaishoidon tuesta 2.12. 2005/937). Suurin osa omaishoitotilanteista jää kuitenkin lakisääteisen tuen ulkopuolelle, vaikka hoitaja kokisikin tilanteen vaativaksi. Virallista tukea myönnetään yleensä vasta siinä vaiheessa, kun hoitaminen on käynyt hoitajalle raskaaksi. (Purhonen ym. 2011, 14.)

Itsensä voi kuitenkin kokea omaishoitajaksi, vaikka tilanne ei vaikuttaisikaan kovin sitovalta ulkopuolisen silmin. Toisaalta myös siitä, kun joku perheenjäsenistä tai muista läheisistä alkaa tarvita yhä enemmän apua ja hoivaa selviytyäkseen arjessa, kuluu aikaa, ennen kuin hoitaja tunnistaa, että on kyse omaishoidosta. (Järnstedt ym. 2009, 7.) Omaishoitotilanne voi syntyä eri elämäntilanteissa. Omaishoitajia voivat olla esim. ikääntyvistä vanhemmistaan huolehtivat lapset, vammaisen lapsen vanhemmat tai puolisoaan hoitavat. (Purhonen ym. 2011, 13.)

2.1.1 Omaishoidon tuki

Omaishoidon tuki on lakisääteinen sosiaalipalvelu, jonka järjestämisestä vastaa kunta. Omaishoidon tukeen kuuluvat hoidettavalle annettavat palvelut, omaishoitajalle myönnettävä hoitopalkkio, omaishoitajan vapaapäivät sekä omaishoitoa tukevat palvelut (Omaishoitolaki). Lisäksi kunnalla on velvollisuus järjestää tarvittaessa omaishoitajalle valmennusta ja koulutusta sekä hänen hyvinvointiaan tukevia sosiaali- ja terveystalvveluja, kuten esim. hyvinvointi- ja terveystarkastuksia (STM 2016).

Omaishoidon tuen myöntämiskriteerit ovat seuraavat: Henkilö tarvitsee kotioloissa hoitoa tai muuta huolenpitoa alentuneen toimintakyvyn, sairauden, vamman tai muun vastaavanlaisen syyn vuoksi. Hoidettavan omainen tai muu läheinen vastaa hoidosta ja huolenpidosta tarpeellisten palvelujen avulla. Hoitajan terveys ja toimintakyky vastaavat omaishoidon asettamia vaatimuksia. Omaishoito on hoidettavan hyvinvoinnin, terveyden ja turvallisuuden kannalta riittävää yhdessä muiden tarvittavien sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen kanssa. Hoidettavan koti on terveydellisiltä ja muilta olosuhteiltaan siellä annettavalle hoidolle sopiva. Tuen myöntämisen arvioidaan olevan hoidettavan edun mukaista (Omaishoitolaki). Laki ei kuitenkaan takaa subjektiivista oikeutta omaishoidon tukeen. Omaishoidon tuki on kunnan määrärahasidonnainen palvelu, joten sen myöntäminen perustuu kunnan harkintaan (Lahtinen 2008, 106).

Kun päätös omaishoidon tuesta on myönteinen, kunta tekee omaishoitajan kanssa omaishoitosopimuksen (Järnstedt ym. 2009, 12). Sopimukseen sisältyy hoito- ja palvelusuunnitelma (Lahtinen 2008, 107). Hoitopalkkio kartuttaa eläkettä, ja tukea saavat omaishoitajat ovat myös vakuutettuja omaishoitoon liittyvän tapaturman varalta (Omaishoitolaki).

Omaishoidon tukeen voi sisältyä hoidettavalle annettavia sosiaali- ja terveyspalveluja. Niihin kuuluvat apuvälinepalvelut, kotihoidon palvelut ja muut tukipalvelut, kuten ateria-, kuljetus- ja kylvetyspalvelut sekä kotisairaalapalvelut. Lisäksi omaishoidettavat voivat osallistua myös työ- ja päivätoimintaan tai olla hoitolaitoksessa lyhytaikaishoidossa. (Linnosmaa ym. 2014, 29.) Nämäkin palvelut ovat kuitenkin määrärahasidonnaisia, joten niiden saatavuus riippuu siitä, paljonko rahaa kunta on talousarviossaan varannut niiden tuottamiseksi (Kalliomaa-Puha & Mattila 2010, 72).

Hoitopalkkion taso määräytyy hoidon sitovuuden ja vaativuuden mukaan (Omaishoitolaki). Hoidon vaativuutta ja sitovuutta mitataan erilaisilla toimintakykyä mittaavilla menetelmillä (Kalliomaa-Puha & Mattila 2010, 64). Kuntien käytännöt omaishoittoa koskevan lain toteuttamisesta vaihtelevat huomattavasti. Kuntien palkkioluokkien määrä vaihteli kahdesta kahdeksaan palkkioluokkaan ja omaishoidon tuen keskiarvo oli 440 euroa vuona 2012. (Linnosmaa ym. 2014, 24 - 25.)

Kalliomaa-Puhan ja Mattilan (2010, 75) mukaan oikeus vapaaseen on yksi merkittävimpiä omaishoitoon liittyviä palveluita. Vapaapäiviä myönnetään kolme päivää sellaiselta kaudelta, jolloin hoitaja on ollut sidottu hoitotyöhön ympärivuorokautisesti tai jatkuvasti päivittäin. Nämä voivat olla kokonaisia vapaapäiviä tai alle vuorokauden mittaisia jaksoja siten, että jaksojen pituus on yhteensä enintään vuorokausi. Vapaapäivät voi myös kerätä pidemmäksi jaksoksi. (STM 2016). Lisäksi kunnat voivat myöntää omaishoitajille muitakin kuin lakisääteisiä vapaita (Linnosmaa ym. 2014, 29). Omaishoitajan vapaan aikana hoito voidaan järjestää esim. tilapäisenä kotipalveluna, lyhytaikaisena laitoshoidona terveydenhuollon tai sosiaalihuollon yksikössä tai muussa toimintayksikössä annettavana päivä- tai yöhoitona sekä perhehoitona (Kalliomaa-Puha & Mattila 2010, 77).

Omaishoitajalle annettavat omaishoittoa ja omaishoitajan hoitotehtävää tukevat palvelut kuuluvat myös omaishoidon tukeen. Näitä palveluja voivat olla esimerkiksi koulutus, neu-

vonta ja ohjaus, kuntoutuspalvelut, palveluohjaus, sosiaalityön palvelut sekä vertaistuki. (Linnosmaa ym. 2014, 32.)

Omaishoidon tuella on suuri merkitys sekä omaishoitajille että yhteiskunnalle: Omaishoitajat kokevat, että palkkio osoittaa, että heidän työnsä tunnustetaan ja heitä arvostetaan (Tillman ym. 2014, 63). Yhteiskunta taas säästää kustannuksissa. Linnosmaan ym. (2014, 15) tutkimuksen mukaan ilman omaishoidon tukea 26 - 46 prosenttia omaishoidettavista olisi laitoshoidossa.

2.1.2 Omaishoidon arki

Omaishoittoon liittyy elämänmuutos. Omista vanhemmista huolehtiminen koetaan usein roolien kääntymiseksi: omaishoitajasta tulee ”isä tai äiti” omalle vanhemmalleen ja vanhemmasta tulee ”lapsi” (Nissi-Onnela & Kaivolainen 2011, 64). Puolisolle taas aikaisemmin jaettu arjen kumppanuus muuttuu vähitellen hoitosuhteeksi (Lahtinen 2008, 13). Puolisosta, joka on ollut tasavertainen kumppani, voikin tulla pestävä ja käännettävä hoidettava, joka saattaa lisäksi vielä vastustaa apua. Tällöin omaishoitajaksi ryhtyneen elämä alkaa täyttyä erilaisista velvollisuuksista. (Palosaari 2010, 179 - 180.) Hoito voi olla ympärivuorokautista sisältäen pitkiä päiviä ja levottomia öitä (Lahtinen 2008, 13).

Omaishoitaja kohtaa monenlaisia odotuksia. Hoidettavan auttamisen ja kannustamisen lisäksi hänen vastuulleen lankeaa palvelujen selvittäminen ja hakeminen sekä monet kotiin liittyvät työt ja vastuut. (Nissi-Onnela & Kaivolainen 2011, 59.) Rasitus saattaa kasautua, jos tavalliset päivittäiset velvollisuudet ylittävät usein sen työmäärän, jonka omaishoitaja jaksaisi tehdä (Palosaari 2010, 180). Vertaistuki ja hoidettavan lyhytaikaiset laitosjaksot auttavat omaishoitajaa jaksamaan eteenpäin, mutta niiden käyttäminen ei ole aina helppoa. Omaishoitajan voi olla vaikeaa jättää hoidettavaansa mennessään vertaistukiryhmään, vaikka varahoito olisikin järjestetty. (Lahtinen 2008, 17.)

Omaishoitaja saattaa myös kokea, että lyhytaikainenkin laitoshoido passivoi hoidettavaa niin, että tämän omatoimisuus vähenee (Lahtinen 2008, 17). Lisäksi vapaiden pitämisen esteenä voivat olla myös tunnesiteet: joko omaishoitaja ei itse halua jättää hoidettavaa muiden hoitoon tai hoidettava itse kieltäytyy lähtemästä pois kotoa. Sijaishoidot ovat yleensä myös epätarkoituksenmukaisia, ja omaishoidettavien kunto laskee hoidon aikana.

Omaishoitajan jaksaminen kuitenkin vaarantuu, mikäli sitova omaishoito jatkuu pitkään ilman keskeytystä. Tämän vuoksi vapaiden järjestämismuotoja tulisikin kehittää. (Purhonen 2011, 93 – 95.)

Omaishoitaja saattaa tuntea itsensä usein myös yksinäiseksi. Hoito voi olla niin sitovaa, että hän ei pysty harrastamaan mitään kodin ulkopuolella, eikä hänellä ole välttämättä aikaa huolehtia muista ihmissuhteista. Jos hoidettavaankaan ei saa kontaktia, yksinäisyys voi olla totaalista. (Lahtinen 2008, 13 -14.) Ja vaikka vuorovaikutus hoidettavaan säilyisi-kin, sairaus saattaa vaikuttaa hoidettavan mielialaan ja käyttäytymiseen. Hoidettava voi olla esim. ahdistunut, apaattinen tai ärtynyt. Hänen saattaa olla myös vaikeaa sietää avuttomuuden tunnetta. (Järnstedt ym. 2009, 120.) Erityisen raskasta on, jos hoidettavan persoonana muuttuu tai tuntuu katoavan (Palosaari 2010, 184).

2.2 Muistisairaudet

Normaalissa ikääntymisessä tapahtuu lievää kognitiivisten taitojen heikentymistä, ja alkava muistisairaus voi olla vaikea erottaa normaalista kognitiivisesta hyvänlaatuisesta muutoksesta. Lievän kognitiivisen heikentymisen (MCI) diagnoosia on ehdotettu luonnehtimaan normaalin ikääntymisen ja lievän Alzheimerin taudin välivaihetta, jolloin jo esiintyy selviä muistivaikeuksia, mutta heikentyminen ei vielä olennaisesti haittaa päivittäistä selviytymistä. Alzheimerin taudissa yleisesti nimenomaan muistihäiriöt asteittain pahenevat, kun taas muissa dementoivissa sairauksissa korostuvat enemmän toiminnanohjauksen vaikeudet, kielelliset toiminnan häiriöt tai persoonallisuuden muutokset. (Hänninen & Soininen 2008, 102.)

Tavallisimmat muistisairaudet ovat Alzheimerin tauti, n. 65 – 70 %, aivoverenkiertosairauden muistisairaus, n.15 – 20 %, Lewyn kappale -sairaudet, n.15 % ja otsaohimolohkorapeumat, alle 5 % kaikista muistisairauksista (Viramo & Sulkava 2015, 35).

Alzheimerin tauti on tyypillisin vaihein, hitaasti ja tasaisesti etenevä aivojen rappeutumis-sairaus. Tyypillinen ensioire on oppimisvaikeudet, mitä esiintyy jo selvästi aikaisemmin kuin arkielämän selviytyminen vaikeutuu. Muistiongelmien lisäksi toiminnan ohjaus, kielellinen ilmaisu ja hahmottaminen vaikeutuvat. Taudin tunnusmerkkejä on laaja-alainen hermosolukato sisemmissä ohimolohkoissa, mistä seuraa aivokudoksen surkastumista mm.

hippokampuksessa. Lisäksi aivojen hermovälittäjäainejärjestelmä heikentyy. Aivoihin saostuu valkuaisainekertymiä, asetyylikoliinin määrä vähenee ja viestien kulku heikkenee. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 62.)

Alzheimenin tauti kestää keskimäärin 10 vuotta, mutta sen kesto voi vaihdella 5 – 20 vuoteen. Luonteeltaan tauti on hyvin yksilöllinen, mutta sen eteneminen voidaan jakaa kolmeen vaiheeseen: alkuvaihe, jonka kesto on 3 – 7 vuotta, keskivaihe 2 – 4 vuotta ja loppuvaihe 1 – 5 vuotta. Taudin alkuvaiheessa ilmenee lähimuistin heikkenemistä, masennusta ja aktiivisuuden vähenemistä. Lisäksi aloitekyvyttömyys lisääntyy ja abstraktien asioiden ymmärrys heikkenee. Taudin keskivaiheessa itsenäinen selviytyminen heikkenee, toiminnot hidastuvat, paikantaju huononee, mutta persoonallisuus ja sosiaaliset kyvyt säilyvät. Harhaluulot, sekavuustilat ja uni-valverytmihäiriöt ovat tavallisia. Loppuvaiheessa sairastunut tarvitsee apua kaikissa päivittäisissä toimissa. Puhuminen ja puheen ymmärtäminen ovat vaikeutuneet. Myös kehon jäykkyys on lisääntynyt. Lisäksi liikkumiskyky on heikentynyt, ja se häviää lopulta kokonaan. Useimmiten sairastunut ei hahmota aikaa tai paikkaa, eikä tunnista enää läheisiään. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 64 – 68.)

Erilaiset verenkiertohäiriöt voivat vaurioittaa aivokudosta aiheuttaen muistisairauden. Tätä sairautta kutsutaan aivoverenkiertosairauden muistisairaudeksi. (Melkas, Jokinen & Erkinjuntti 2015, 137.) Verenkiertoperäisten muistisairauksien yleisyys lisääntyy iän myötä, ja miehet sairastuvat näihin jonkin verran enemmän kuin naiset. Niiden taustalla on joukko oireryhmiä, jotka aiheuttavat aivoverenkiertohäiriöitä ja muutoksia aivoissa. Päätyypit ovat kortikaalinen ja subkortikaalinen verisuoniperäinen muistisairaus. Subkortikaalinen muoto on yleisempi, 60 – 70 % tapauksista. Siinä aivojen pienet valtimot ahtautuvat ja tukkeutuvat aiheuttaen hapenpuutteesta johtuvan vaurion. Kortikaalisessa muodossa tukoksia tulee aivojen päävaltimoiden haaroihin aiheuttaen aivoinfarkteja pääosin aivokuorella. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 74 – 75.)

Aivoverenkiertohäiriöistä johtuvien muistisairauksien kesto on arviolta 7 – 9 vuotta, ja näissä kuolinsyy on usein sydäninfarkti. Oireet riippuvat siitä, missä kohtaa aivoja häiriö on. Tyypillistä on sairauden nopea eteneminen, ja sen alku on selvemmin määriteltävissä kuin Alzheimerin taudissa. Sairaus etenee yleensä portaittain: välillä se voi pysähtyä, ja tilanne voi jopa kohentua, mutta pahenemisvaiheet voivat olla äkillisiä. Vaikka älylliset toiminnot voivat säilyä pitkään, muistiongelmia tulee kaikille. Ne eivät ole kuitenkaan yhtä vaikeita

kuin Alzheimerin taudissa. Tunnusomainen piirre ovat myös häiriöt toiminnan ohjauksessa, mikä on muistihäiriötä selkeämpi: asiat eivät hoidu, koska suunnitelmallisuus, kokonaisuuksien jäsenitys, järjestelmällisyys ja käsitteellinen ajattelu häiriintyvät. Myös liikkeelle lähteminen vaikeutuu. Kävely muuttuu leveäraiteiseksi, ja askeleet lyhenevät. Lisäksi tunne-elämä ailahtelee, ja itkuherkkyys on yleistä. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 76 - 77.)

Lewyn kappale -tautiin sairastutaan keskimäärin nuorempana kuin Alzheimerin tautiin. Syytä taudin puhkeamiseen ei tiedetä. Sen edetessä tapahtuu muutoksia ainakin dopamiinia ja asetyylikoliinia välittäjäaineena käyttävissä hermosoluissa. Taudin ennuste vaihtelee suuresti, sen kesto on yleensä 2 – 20 vuotta. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 90 - 91.)

Oireena on älyllisen toiminnan heikentyminen. Vireystila vaikuttaa huomattavasti muistiin. Virkeänä sairastunut voi vaikuttaa täysin normaalilta, mutta väsyneenä muisti pettää, eikä looginen ajattelu toimi. Lähimuisti ja huumorintaju säilyvät yleensä pidempään kuin Alzheimerin taudissa. Oireiden lisääntyessä lauseet lyhenevät ja sanojen löytäminen hidastuu tai katoaa kokonaan. Parkinsonin taudin kaltaisia oireita, kuten jäykkyyttä ja hitautta, esiintyy. Sekavuus ja harhaisuus vaihtelevat vireystilan mukaan, ja taudin kuvaa kuuluvat myös selittämättömät kaatumiset sekä tajuttomuuskohtaukset. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 91 – 92.)

Otsa-ohimolohkorappeuma on yleisnimitys oireryhmille, joille on ominaista aivojen otsalohkojen toiminnan heikkeneminen ja siitä johtuva oireisto. Se käsittää kolme syndroomaa; otsalohkodementia, etenevä sujumaton afasia ja semanttinen dementia. Otsalohkodementia on yleisin, ja siinä keskeistä on persoonallisuuden ja käyttäytymisen muutokset, kun taas muisti ei välttämättä heikkene vielä alkuvaiheessa. Etenevässä sujumattomassa afasiassa puheen tuottaminen vaikeutuu ja puheeseen tulee virheitä. Myös lukeminen ja kirjoittaminen vaikeutuvat. Semanttisessa dementiaassa sanojen merkitys hämärtyy ja puheen tuottaminen onnistuu, mutta sanojen löytäminen vaikeutuu. Muisti säilyy suhteellisen hyvin, mutta esineiden tunnistaminen heikkenee. (Remes & Rinne 2015, 172 -174.) Otsa-ohimolohkorappeumat alkavat yleensä 45 – 65 ikävuoden välillä, ja tutkimusten perusteella sairauden kesto on vaihdellut 2 – 20 vuoteen (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 93).

2.3 Vuorovaikutus

Vuorovaikutus sisältää kaikki tavat, joilla ihmiset kohtaavat. Ei-kielellinen viestintä on laajempi osa vuorovaikutussuhteiden sisältöä ja merkitystä kuin kielellinen kommunikaatio. Ei-kielellinen viestintä antaa monimuotoista tietoa siitä, mitä viestillä todella tarkoitetaan. Sanattoman ja sanallisen viestinnän keskinäinen harmonia on tärkeää vuorovaikutustilanteissa. Ilmeet ja eleet voivat vaikuttaa vuorovaikutuskumppaniin enemmän kuin puhutut sanat. Kehonkieli mahdollistaa sosiaalisten suhteiden tunnepohjan kehittymisen. Katsekontakti varmistaa, että vuorovaikutuksen tieto saavuttaa toisen ihmisen. (Laaksonen ym. 2016, 34.)

2.3.1 Sosiaalisen vuorovaikutuksen resursseja

Kehollinen läsnäolo on tärkeä osa sosiaalista vuorovaikutusta. Olemalla samassa tilassa samaan aikaan ja toisen aisteille saavutettavissa se antaa mahdollisuuden sosiaaliseen vuorovaikutukseen. Iho on ihmisen suurin elin, ja sen kautta tulevat tuntemukset ovat merkittävin tapa rakentaa kehon ulkopuolista yhteyttä. Tästä on esimerkkinä vastasyntyneen tapa aistia kehollaan ympäristöä. Kosketus on lisäksi tärkeä pitkäkestoisen kiintymyssuhteen syntymisessä. Kosketus on keino luoda läheisyyttä ja intiimiyttä kahden ihmisen välille. Psykologisten tutkimusten mukaan kosketus esimerkiksi lisää ihmisen halukkuutta suostua toisen ihmisen pyyntöön. Lisäksi ihmisellä on omaleimaisia piirteitä kommunikaatiossa, ja näiden ominaisuuksien ja valmiuksien ansiosta ihmisellä on kyky olla läsnä toiselle henkilölle myös silloin, kun he ovat fyysisesti toistaan etäällä. (Peräkylä & Stevanovic 2016, 34 – 35.)

Kehollinen läsnäolo voidaan jakaa kokoontumiseen ja kohtaamiseen. Kokoontumisessa molemmat vuorovaikutukseen osallistujat voivat aistein seurata toisiaan esimerkiksi kahvilassa, kadulla tai työhuoneessa. Kokoontumisessa tapahtuu paljon, vaikka mitään ei sanottaisi. Sosiaalisen tilanteen luonne jäsentää esimerkiksi pukeutumista, asentoja, liikkeitä ja kasvonilmeitä. Nämä ovat keinoja ottaa toiset läsnäolijat huomioon. Kokoontumiset edellyttävät myös sopivaa osallistumisen tapaa. Ihminen käyttää psykobiologisia resursseja kokoontumisen luonteen mukaisesti. Sääntöjä on rikottu, jos joku alkaa jumpata kirjastossa tai syödä kuntosalilla. Odotuksenmukainen suuntautuminen ja käyttäytyminen opitaan kokemusten kautta. (Peräkylä & Stevanovic 2016, 36 – 39.)

Kohtaamisessa ihmiset ovat toisiinsa suuntautuneita. Siinä kaksi tai useampi henkilö tunnustavat toistensa jaetun visuaalisen ja kognitiivisen tarkkaavaisuuden. Kohtaamisessa ihmiset tekevät asioita yhdessä ja puhuvat yhdessä. Kokoontuminen ja kohtaaminen voivat olla päällekkäisiä tapoja organisoida läsnäoloa. Kokoontuminen voi muuttua kohtaamiseksi, jos ihmiset alkavat keskustella, ja jakavat tarkkaavaisuuden kohteen. Arjessamme on paljon kohtaamisia, jos elämme perheenä tai parisuhteessa. Päivän aikana on lukuisia kohtaamisia, pieniä keskusteluja tai pidempiä yhdessäoloja. (Peräkylä & Stevanovic 2016, 38 – 40.)

Katseen tehtävä on vuorovaikutuksessa osallistumisen säätely, puheenvuorojen vaihtuminen ja kohdentaminen. Kyky erottaa, mihin suuntaan toinen katsoo, on olennainen edellytys ihmissuhteiden luomiselle ja yhteistoiminnalle. Huomion ja katseen jakaminen samaan kohteeseen mahdollistaa yhteisen aikomuksen ja ymmärryksen. Tämä kyky on ihmiselle ainutlaatuinen, ja mahdollistaa myös sen, että ihmiset voivat jo kaukaa havaita toisen henkilön katseen suunnan. Katseen suuntaaminen antaa muille myös vihjeitä, mihin henkilön mielenkiinto on kohdistunut, ja näin mielenkiinnon kohde voidaan jakaa. Toisen katseen suuntaaminen kertoo myös hänen halukkuudestaan sosiaaliseen kontaktiin. Katsekontaktin välttämällä voidaan väistää kohtaaminen. (Ruusuvuori 2016, 48 - 50.)

Samat aivojen alueet aktivoituvat, jos joku kutsuu meitä nimeltä, tai katsoo hiukan pidempään. Katse antaa vahvan viestin siitä, että toinen henkilö aloittaa kommunikoinnin. Katseella on yhteys emootioiden kokemiseen ja viestimiseen. Katseen poiskääntäminen voi kertoa ujoudesta tai häpeästä, pitkään katsominen voidaan taas kokea aggressiivisena tai läheisyyttä hakevana. Silmiin katsominen aiheuttaa vahvan tunnereaktion, ja toisaalta emotionaalinen aktivoituminen vähenee, kun katse käännetään pois. Myllynevan ja Hieta-sen kokeellisessa tutkimuksessa vuonna 2015 huomattiin, että katsekontakti johtaa voimakkaampiin autonomisen hermoston ja aivojen responsseihin, jos katsoja uskoo, että katseen kohde näkee hänet. (Ruusuvuori 2016, 50 – 51.)

Osallistumisen säätely tarkoittaa sitä, että katseella tehdään tiettäväksi toiselle henkilölle, ollaanko valmiita kohtaamiseen. Katsekontaktin avulla osoitetaan, ollaanko saatavilla yhteyden ylläpitämiseksi. Katseen lisäksi osallistumisen säätelyyn vaikuttavat ihmisten kehon asennot ja sen muutokset, sekä ilmeet ja eleet vuorovaikutustilanteissa. Näin viestitämme, onko tila avoin vai suljettu toisilta ihmisiltä. Tätä voidaan kutsua kohtaamiskehykseksi. Katse toimii myös itsenäisenä sosiaalisena toimintona. Pelkkä katse voidaan tulkita merki-

tykselliseksi niin, että se saa aikaan jonkinlaisen vastaamisen tarpeen. Toisaalta katseen poiskääntäminen voidaan tulkita kielteisenä vastauksena. On lisäksi tutkittu, että kysymysten vaikeusasteella on merkitystä katseen pois kääntämiselle. Vaikka myös sosiaalisilla tekijöillä on siihen vaikutusta, niin kyseinen toiminto liittyy enemmän kognitiivisen kuormituksen helpottamiseen. Katsekontaktin suuntaamisella ja kestolla säädelläänkin vuorovaikutusta varsin tarkasti. (Ruusuvuori 2016, 52 – 54.)

Kohtaamisissa näkeminen ja nähdyksi tuleminen on meille tärkeää. Ilmeet ja eleet ovat keskeisiä visuaalisen ilmaisun keinoja sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Kasvojen ja ilmeiden merkitys perustuu todennäköisesti siihen, että ihminen on lajina ikään kuin kasvoin suuntautunut. Evoluutio on kehittynyt siihen suuntaan, että tunnistamme toisemme kasvojen perusteella, ja näemme mielentiloja kasvoilta. Kasvot ovat tärkeä vuorovaikutuskanava jo parin kuukauden ikäisen lapsen kanssa, ja kasvojenilmeet toimivat viestintävälineenä vuorovaikutuksessa. (Peräkylä 2016, 64.)

Kasvojenilmeet ovat erikoistuneet tunteiden ilmaisemiseen. Psykologian tutkija Ekmanin mukaan kasvot voivat ilmaista kuutta perustunnetta, jotka ihmiset pystyvät tunnistamaan: ilo, suru, hämmästyminen, viha, inho ja pelko. Luonnollisessa vuorovaikutuksessa kasvoilla vaihtelee sekoitus perustunteita, ja niiden muutokset ovat tärkeä osa vuorovaikutusta. Psykologisissa tutkimuksissa on kaksi vastakkaista tapaa ymmärtää ilmeiden tehtävä sosiaalisessa kanssakäymisessä. Toisessa on näkemys, että ilmeet ovat ihmisen tunnetilan osoitin, ja toisessa näkemyksessä ilmeet ovat kommunikaation keinoja, joilla ihminen ottaa kantaa tai ilmaisee ajattelua seuratessaan toisen puhetta. Tämä vastakkainasettelu on tarpeetonta, koska voidaan ajatella, että ilmeet kertovat samanaikaisesti sekä tunnetilaa että reaktiota vuorovaikutuksesta. (Peräkylä 2016, 65 – 68.)

Systeemisen ajattelun mukaan ilmeet myös vaikuttavat vuorovaikutuksen kulkuun ja vuorovaikutuskumppanin sisäiseen tunnetilaan. Ilmeisiin reagointi voi olla automaattista tai tiedostamatonta, ja se liittyy vuorovaikutuksen kontekstiin. Ilmeet ovat emootioiden osoittimia, ja ne osoittavat vuorovaikutuksessa olevien henkilöiden asennoitumista tilanteessa puhuttuihin ja tehtyihin asioihin. Samanaikainen hymyily voi tuoda osapuolia lähemmäksi toisiaan, kun taas ilmeettömyys tai reagoimattomuus voi etäännyttää osapuolia toisistaan. Ilme ei kuitenkaan toimi yksin, vaan on osa multimodaalisen ilmauksen kokonaisuutta. (Peräkylä 2016, 65 – 68.)

Kasvojenilmeiden lisäksi eleet ja kehon asennot vuorovaikutuksessa ovat tärkeitä. Käsillä voidaan kommunikoida toiselle ihmiselle. Eleet ja kieli tukevat keskustelussa toisiaan, mutta eleillä on tehtävä myös sellaisissa tilanteissa, missä puhetta ei ole välttämättä lainkaan. Tästä esimerkkinä on tervehtiminen, joka voi olla nyökkäyksiä, kädenpuristuksia, halauksia ja pään asennon vaihtamisia, mutta ei välttämättä sanoja. Asennot voivat ilmaista tunnetta: itseluottamusta, ylpeyttä, epävarmuutta tai häpeää. Nämä ilmaisut ovat vuorovaikutuskumppanin nähtävissä, ja sen perusteella hän voi tulkita toisen ihmisen mielentilaa ja suhtautumista tilanteeseen. (Peräkylä 2016, 72 – 73.)

Yhteinen tiedollinen perusta on ihmisten välisen vuorovaikutuksen erityispiirre. Se syntyy aikaisemmista kohtaamisista vuorovaikutuskumppanin kanssa. Tiedollisessa perustassa voi toki olla eroavaisuuksia, mikä aiheuttaa ristiriitoja, ja vuorovaikutuksessa keskenään olevat ovat usein tietoisia tästä. Kielenkäytön avulla voidaan selvittää ja korjata näkemyseroja. Vuorovaikutustilanteessa osallistujat suuntaavat toimintansa yhteisiin oletuksiin ja uskomuksiin alkaen siitä, minkälaiset lainalaisuudet siinä vallitsevat, ja keitä vuorovaikutustilanteessa olevat ihmiset ovat toisilleen. Yhteinen tiedollinen perusta lisääntyy ja päivittyy vuorovaikutuksessa koko ajan. (Lindholm & Stevonovic 2016, 79.)

Sanat ovat vain yksi resurssi moninaisista resursseista vuorovaikutuksessa, mutta sanoilla on erittäin keskeinen asema. Sosiaalinen toiminta ei välttämättä vaadi sanoja, mutta kielenkäyttö mahdollistaa monimutkaisia ja joustavia yhteistoimintakuvioita, jotka eivät olisi mahdollisia ilman sitä. Sanoilla voidaan sosiaalisessa toiminnassa myös kehua, loukata, luvata, uhkailla, valittaa, ottaa kantaa, ehdottaa ja niin edelleen. Sanallinen kommunikaatio on erityisen tärkeää silloin, kun vuorovaikutuskumppani ei tunnista sanattomia vihjeitämme, tai kun yhteinen toiminta on niin monimutkaista, etteivät keholliset resurssit riitä kuvaamaan niitä. (Lindholm & Stevonovic 2016, 83 – 85.)

2.3.2 Muistisairaus ja vuorovaikutuksen muutokset

Terveen ihmisen ajattelu ja tunteiden yhteys on eriteltävissä ja hallittavissa (Laaksonen ym. 2016, 12). Etenevä muistisairaus kuitenkin muuttaa sitä tapaa, jolla ihminen viestii, ja jolla hän on yhteydessä ympäristön kanssa (Pohjavirta 2012, 46). Muistisairaus köyhdyttää sekä abstraktia ja vertaiskuvallista ajattelua että muistia. Itseen liittyvä tieto häiriintyy,

ja selviytymiskeinot vaikeutuvat ja tuottavat stressiä. Hämmennys ja väärinymmärrykset ovat tavallisia seurauksia orientaation ja minätietoisuuden häiriöistä. Muistisairaat, joilla on ollut selkeä käsitys itsestään ja toiminnastaan, voivat kuitenkin muistisairaanaakin selvitä kiertoilmaisuja käyttäen. (Laaksonen ym. 2016, 12.)

Häiriöt toiminnanohjauksessa aiheuttavat yleistä hajanaisuutta. Tämä voi aiheuttaa turhautumista, häpeää ja kieltäytymistä, mikä vaikeuttaa vuorovaikutusta ja kontaktin saamista. Tarkkaavaisuuden häiriöt, kuten äänet ja ympäristön havainnointi, voivat viedä huomion siltä, mitä ollaan tekemässä tai puhumassa. Muistisairaus voi aiheuttaa kritiikin höltymistä, mikä tekee sosiaalisista tilanteista hankalia ja kiusallisia. (Laaksonen ym. 2016, 12.) Lisäksi muistisairaan orientaation taso voi vaihdella. Esimerkiksi hän saattaa olla täysin orientoitunut aamuisin, mutta iltaisin hän saattaa jo elää omassa todellisuudessaan. (Pohjavirta, 2012, 46.)

Vuorovaikutuksen taitaminen muistisairaan kanssa on olennainen ja keskeinen osa arjen sujuvuutta. Se on sekä hoitamisen että ohjaamisen väline ja keino. Läheisten taito ottaa huomioon vuorovaikutuksen puutteet edistää muistisairaan hyvinvointia. On tärkeää huomioida, että vuorovaikutus pitää sisällään sanojen lisäksi eleitä, puhetta, ilmeitä, katseita ja kosketusta. (Mönkäre 2017, 45 - 48.) Muistisairaalla voi olla nimittäin vaikeuksia tuottaa ja ymmärtää puhetta. Tällöin myönteinen ilmapiiri ja sanaton viestintä ovat tärkeitä. (Pohjavirta 2012, 46.)

Muistisairaan tarpeiden ja toiveiden kuuleminen ja niihin vastaaminen luovat edellytyksiä hyvälle vuorovaikutukselle. Muistisairauden edetessä vastuu onnistuneesta vuorovaikutuksesta siirtyy läheiselle tai hoitavalle henkilölle. Sairaudesta huolimatta hänelle pitää puhua kuten tasavertaiselle aikuiselle. Selkeä, tuttu ja lyhyt puhetapa tukee ymmärrystä. (Mönkäre 2017, 45 – 48.)

Sitä, että muistisairas tarvitsee tukea, jotta hän pystyy ilmaisemaan tunteitaan ja tarpeitaan, painottaa myös TunteVa®-toimintamalli. Sen mukaan vuorovaikutus liittyy ihmisen identiteettiin, koska identiteettiä pidetään yllä sosiaalisissa suhteissa. Muistisairas tarvitseekin tukea identiteetilleen. Identiteettiä tuettaessa on tärkeää ottaa ihminen huomioon sekä yksilönä että yhteisön jäsenenä. Toimintamallissa painotetaan sitä, että myös muis-

sisairaalla on tarve tulla nähdyksi, kuulluksi ja hyväksytyksi. TunteVa®-toimintamalli perustuu Naomi Feilin kehittämään Validaatio-menetelmään. (Pohjavirta 2012, 22.)

2.4 Omaishoitajan haasteita muistisairaahan kohtaamisessa

Kohtaamisen peruseriaatteita ovat kunnioittaminen, arvostaminen ja luottamus. Näihin sisältyvät toisen kuunteleminen, empatia, välittäminen, kärsivällisyys sekä läheisyyden ja etäisyyden säateleminen. Muistisairaahan kyky vastavuoroiseen ja toisen huomioonottavaan vuorovaikutukseen heikkenee. Kohtaamisen ja kohtelun merkitys vuorovaikutuksessa lisääntyy, kun muistisairaahan kyky ilmaista itseään ja ymmärtää toistaa muuttuu puutteelliseksi. Tasa-arvon säilyminen vuorovaikutuksessa on tärkeää, vaikka tasavertaisuus muuttuukin. (Mönkäre 2014a, 86.)

Sairautensa vuoksi muistisairas ei myöskään usein pysty tunnistamaan ja ymmärtämään tarpeitaan sillä tavalla, että myös muut ne ymmärtäisivät. Hänen identiteetin säilymisen, toiminnan ja osallisuuden tarpeensa jäävät helposti vaille huomiota. Tämä ilmenee usein käytöshäiriöinä. (Eloniemi-Sulkava & Savikko 2011; 105 -106). Mönkäre (2014a, 87) huomauttaakin, että muistisairas on itsekin oman käyttäytymisensä muutoksen armoilla, eikä tahallaan ole hankala. Tämän ymmärtäminen antaa mahdollisuuden päästä haasteellissakin tilanteissa eteenpäin.

3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on selvittää Memocatelle muistisairaiden omaishoitajien tiedon tarpeita vuorovaikutuksesta ja kohtaamisesta arjessa muistisairaahan kanssa. Tutkimuksen tuloksia toimeksiantaja voi hyödyntää luodessaan toimintamalleja, jotka vähentävät muistisairaahan omaishoitajan arjen kuormittavuutta.

Tutkimusongelma on omaishoitajan arjen haasteet ja tiedon tarpeet muistisairaahan kohtaamisessa ja vuorovaikutuksessa. Siihen haetaan vastauksia tutkimuskysymyksillä:

1. Millaisia arjen haasteita omaishoitajalla on muistisairaahan kohtaamisessa?
2. Millaisia haasteita omaishoitajalla on vuorovaikutustilanteissa muistisairaahan kanssa?

3. Millaista tietoa omaishoitaja tarvitsee muistisairaahan kohtaamisessa?

Tutkimuskysymysten osittainen muuttuminen aineiston keräämisen ja analyysin myötä on kvalitatiiviselle tutkimusprosessille tyypillistä (Kuula 2011, 106). Näin kävi tässä tutkimuksessa kysymyksille kaksi ja kolme, jotka kuuluivat alun perin näin:

2. Millaisia keinoja omaishoitajalla on muistisairaahan kohtaamisessa?

3. Millaista tietoa muistisairaahan omaishoitajalla on muistisairaahan kohtaamisesta?

Aineistoa analysoitaessa huomattiin, että muokatuilla tutkimuskysymyksillä saadaan aineiston kannalta esiin oleelliset asiat. Lisäksi uusi kysymys numero kolme oli tutkimuksen toimeksiantaja Memocaten toivomuksen mukainen.

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Tutkimus toteutettiin teemahaastatteluna joulukuussa 2017 ja tammikuussa 2018 Päijät-Hämeessä ja Etelä-Kymenlaaksossa haastattelemalla muistisairaiden omaishoitajia. Haastattelut tehtiin yksilöhaastatteluna, ja haastateltavia oli yhteensä kuusi, joista puolet oli virallisia omaishoitajia. Haastattelut toteutettiin joko haastateltavien kotona tai muussa haastateltaville sopivassa paikassa, kuten Päijät-Hämeen muistiyhdistyksen tiloissa.

4.1 Tutkimusmenetelmä

Tutkimusmenetelmänä käytettiin kvalitatiivista tutkimusta. Kvalitatiivinen tutkimus ei pyri tulosten yleistettävyyteen. Sen sijaan tavoitteena on tutkittavan ilmiön kuvaaminen, ymmärtäminen ja tulkinta. Tarkoituksena on pyrkiä sen syvälliseen ymmärtämiseen. (Kananen 2017, 32 – 33.) Valitsimme kvalitatiivisen menetelmän, koska se Hirsjärven ym. mukaan (2009, 161) auttaa löytämään ja tuomaan esille asioita tutkittavista, eli tässä tapauksessa sekä omaishoitajien tiedon tarpeista vuorovaikutuksesta muistisairaahan kanssa että kuvaamaan heidän todellista arkeaan.

Valitsimme tiedonkeruumenetelmäksi teemahaastattelun. Teemahaastatteluun päädyimme siksi, että siinä ei kysytä yksityiskohtaisia kysymyksiä, vaan haastattelu etenee kes-

keisten teemojen varassa (Hirsjärvi & Hurme 2010, 48). Lisäksi teemahaastattelu oli myös toimeksiantajamme toive tutkimusmenetelmäksi. Teemahaastattelu tapahtuu haastattelijan ja haastateltavan välisessä vuoro-vaikutuksessa. Keskustelun aiheet ovat laaja-alaisia, joihin ei voi vastata lyhyesti. Teemoja ei käydä mekaanisesti läpi, vaan haastattelun aikana syntyy uusia keskustelupolkuja. Teemahaastattelussa pyritään löytämään tutkimusongelmaan liittyviä ilmiöitä tutkijan ymmärryksen kasvattamiseksi. Teemahaastattelussa edetään ns. suppilotekniikan mukaan, eli edetään yksittäisissä teemoissa yleisestä yksityiskohtiin. (Kananen 2015, 148.)

Teemahaastattelua varten laadittiin runko (liite 1), johon kirjattiin teemat ilmiöstä, joita tutkitaan. Teemat pohjautuivat sekä opinnäytetyön tilaajan toiveisiin että kirjallisuusosaan. Itse haastattelua ei toteutettu orjallisesti suunnitelman mukaan, mutta haastattelurungolla voitiin kuitenkin varmistaa, että kaikista teemoista keskusteltiin. Haastattelun aikana voi nimittäin Kananen mukaan (2015, 154 – 155) nousta esiin lisäkysymyksiä ja teemoja, joihin haastattelijan pitää tarttua. Haastattelukysymykset testattiin kriittisillä lukijoilla ennen haastattelua, ja näin varmistettiin niiden toimivuus.

Teemahaastattelussa pitää antaa haastateltavalle riittävästi aikaa vastata. Liian nopea eteneminen voi johtaa siihen, että tärkeää ja merkittävää tietoa voi jäädä saamatta. Haastateltava siirtyy nimittäin haastattelijan kysymyksen vuoksi jo ajattelemaan seuraavaa teemaa. (Kananen 2015, 151 – 152). On myös erittäin tärkeää laatia mahdollisimman yksiselitteiset haastattelukysymykset, ettei vastaajaa ohjata haluttuun suuntaan. (Mäkinen 2006, 93; Kananen 2010, 57). Haastattelimme omaishoitajia rauhalliseen tahtiin. Aina ennen seuraavaa kysymystä odotimme, että he varmasti saivat vastattua perusteellisesti edelliseen kysymykseen. Haastattelukysymykset pyrittiin myös laatimaan sellaisiksi, että ne eivät olisi millään lailla johdattelevia.

Haastattelun tallentaminen tehtiin digitaalisesti. Tämän sopiminen haastateltaville varmistettiin aluksi ennakoon ja lisäksi vielä haastattelun alkaessa. Koska haastattelijan ei näin ollen tarvinnut tehdä muistiinpanoja, hän pystyi keskittymään täysin itse haastatteluun, jolloin vuorovaikutus vastaajan kanssa säilyi tiiviinä ja luonnollisena. Tallennetut haastattelut purettiin tekstimuotoon eli litteroitiin. Kerätty aineisto täytyy Kananen mukaan (2017, 95) analysoida mahdollisimman nopeasti, jotta tiedonkeruu kasvattaisi tutkijan ymmärrystä

ilmiöstä. Aikataulutimme haastattelut niin, että litteroinnin aloittamiselle ja tutkimuspäiväkirjan kirjoittamiselle oli aikaa ja jaksamista samana päivänä.

Opinnäytetyössämme haastattelimme muistisaira-an omaishoitajia. He olivat ikääntyneitä henkilöitä, jolloin piti huomioida monia erilaisia asioita: Haastattelijan ei ole aina helppoa tavoittaa ikääntyneen ajatusmaailmaa, ja ikääntyneen elämään voi olla vaikeaa samaistua, jos haastattelijalla itsellään ei ole kokemusta vanhuudesta. Haastattelijan on tärkeää välttää stereotyyppisiä oletuksia ikääntyneestä haastateltavasta, jotta hän ei välttä tai korosta tiettyjä asioita haastattelussa. (Lumme-Sandt 2017, 298 – 299.)

Ikääntyneillä on tavallisesti aikaa, ja useimmat pitävät siitä, että joku on kiinnostunut heidän mielipiteistään (Hirsjärvi & Hurme 2010, 133). Myös kysymyksiin vastaaminen voi kestää heillä kauemmin, joten haastattelut saattavat venyä pitkiksi (Lumme-Sandt 2017, 301). Haastattelijan ei pidä lähteä täyttämään vain omia tiedon tarpeitaan, vaan antaa myös haastateltavalle mahdollisuus keskustella elämästään. Kaufman suositaa, että noin puolet haastatteluajasta varattaisiin hyvän suhteen luomiseen. (Hirsjärvi & Hurme 2010, 133.) Toteutimme haastattelut niin, että päivää kohden oli sovittu yksi haastattelu. Näin ollen haastattelujen kestolle ei ollut asetettua aikarajaa. Vaikka haastateltavat poikkesivat välillä aiheesta, emme keskeyttäneet heitä, vaan annoimme heidän kertoa asian loppuun, koska se oli heille merkityksellinen. Käytimme myös runsaasti aikaa hyvän suhteen luomiseen sekä ennen varsinaisia haastattelukysymyksiä että niiden jälkeen.

Haastateltavan mahdollisesti heikentynyt kuulo tai näkö otettiin huomioon haastattelua suunniteltaessa. Haastattelijan on hyvä istua riittävän lähellä haastateltavaa ja varmistettava, että hän kuulee kysymykset (Hirsjärvi & Hurme 2010, 134). Tämä tehtiin kuitenkin hienovaraisesti – Lumme-Sandt (2017, 301) huomauttaa, että ikääntyneitä ei pidä automaattisesti kohdella huonokuuloisina. Jos haastateltavalle annetaan jotakin luettavaa haastatteluun liittyen, on tämä syytä kirjoittaa riittävän suurin kirjaimin ja välttää värillisiä papereita. Lisäksi on hyvä välttää turhia vierasperäisiä sanoja. Ikääntyneiden kanssa pitää huomioida, haluavatko he, että heitä sinutellaan vai teititellään. Suositus on, että ikääntynyttä teititellään, ellei hän itse sinuttele tai ehdota sinuttelua. (Hirsjärvi & Hurme 2010, 134.) Haastatteluiden alussa kysyimme, kumpaa puhuttelumuotoa haastateltavat halusivat käytettävän, ja kaikki valitsivat sinuttelun.

4.2 Aineiston keruu

Haastattelututkimuksen osallistujat valitaan sen mukaan, keitä ilmiö koskettaa (Kananen 2017, 54). Tutkimuksessamme kohderyhmä oli selkeästi määritelty ja helposti löydettävissä: Tutkimuksen haastateltavat henkilöt olivat muistisaira-an omaishoitajia Päijät-Hämeestä ja Etelä-Kymenlaaksosta. Heillä ei tarvinnut kuitenkaan välttämättä olla virallista omaishoitajapäätöstä.

Päijät-Hämeen haastateltavat saatiin Päijät-Hämeen muistiyhdistyksen kautta. Koska haastateltavien valinnat suoritti muistiyhdistyksen työntekijä, tutkimuslupaa ei tarvittu. Muistiyhdistyksen työntekijällä oli valinnassaan seuraavat kriteerit: Aluksi hän etsi asiakastaan sellaisia omaishoitajia, joiden hän tiesi puhuvan mielellään omaishoitajuudesta. Seuraava kriteeri oli saada haastattelijan ja haastateltavien aikataulut sopimaan. Haastattelija antoi tietyn aikavälin, ja muistiyhdistyksen työntekijä katsoi, keillä omaishoidettavilla olisi silloin yhdistyksen järjestämää ryhmätoimintaa. Näin omaishoitaja vapautuisi haastateltavaksi ryhmätoiminnan ajaksi ja haastattelu voitaisiin toteuttaa yhdistyksen tiloissa. Näillä periaatteilla vältettiin se, että omaishoitaja olisi joutunut jättämään hoidettavan haastattelun ajaksi yksin, tai että haastattelu olisi tapahtunut hoidettavan läsnä ollessa, mikä olisi saattanut vaikuttaa omaishoitajan vastauksiin.

Etelä-Kymenlaakson haastateltavat saatiin kuntien omaishoidosta vastaavan sosiaaliohjaajan kautta. Tutkimusta varten haettiin tutkimuslupa (liite 2) kuntien sosiaali- ja terveystoimintajohtajalta. Tutkimusluvun saamisen jälkeen sosiaaliohjaaja valitsi oman tuntemuksensa mukaan muistisairaiden omaishoitajista sellaiset henkilöt, joiden hän uskoi haluavan puhua kokemuksistaan muistisaira-an omaishoitajana. Näin valikoitui kahdeksan omaishoitajaa. Näistä kahden virallinen omaishoitajuus oli vasta alkanut, ja kuudella se oli kestänyt jo useamman vuoden.

Lopulta haastateltaviksi valittiin ne omaishoitajat, jolla oli kokemusta omaishoitajuudesta jo vuosien ajalta. Tarkoituksena oli saada heistä kaksi tai kolme haastateltavaa. Heille soitetiin järjestyksessä ja kerrottiin tutkimuksesta sekä kysyttiin heidän halukkuuttaan osallistua haastatteluun. Kaksi ensimmäistä, jotka tavoitettiin puhelimitse, halusivat osallistua haastatteluun, ja heidän kanssaan sovittiin haastattelu-aikatauluista. Myöhemmin haastateltavaksi valittiin vielä järjestyksessä kolmas. Haastattelut heidän kanssaan toteutuivat suunnit-

tellusti. Haastatteluista kaksi toteutui osallistujien toiveiden mukaan heidän kotonaan. Yksi haastatteluista toteutui palvelukeskuksen kokoushuoneessa, koska omaishoitaja kertoi, että haastattelu häiriintyisi, jos omaishoidettava olisi paikalla.

Haastattelututkimukseen sisältyy monia eettisiä ongelmia, jotka täytyy tunnistaa jo ennen tutkimusta. Haastateltavilta täytyy pyytää suostumus, jossa heitä informoidaan tutkimukseen liittyvistä asioista (Hirsjärvi & Hurme 2010, 19 - 20). Koehenkilöille pitää kertoa seuraavat seikat: tutkijoiden nimet ja yhteystiedot, tutkimuksen tavoite, osallistumisen vapaaehtoisuus, aineistonkeruun toteutustapa, luottamuksellisten tietojen suojaaminen sekä kerättyjen tietojen käyttötarkoitus, käyttöaika ja se, ketkä tietoja käyttävät (Kuula 2011, 102).

Tutkimusta varten laadimme sekä tiedotteen (liite 3) että suostumuslomakkeen (liite 4), jossa pyysimme haastateltavia allekirjoittamaan suostumuksen siihen, että haastattelumateriaalia saa käyttää tutkimuksen toteuttamisessa. Lomakkeet käytiin ensin suullisesti läpi, jonka jälkeen haastateltavat saivat ne vielä lukea itse. Lomakkeessa oli sekä opinnäytetyön tekijöiden, sen ohjaajan, että tutkimuksen tilaajan, Memocaten, yhteyshenkilön yhteystiedot. Siinä kerroimme, että tutkimuksen tavoitteena on tuottaa Memocatelle tietoa siitä, millaisia arjen haasteita omaishoitajalla on vuorovaikutuksessa muistisairaansa kanssa. Suostumuslomakkeet allekirjoitettiin kahtena kappaleena, joista toinen jäi osallistujalle ja toinen tutkijalle. Kerroimme, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Lisäksi kerroimme, että tutkimus toteutetaan haastattelemalla, ja että kaikki saamamme tiedot ovat täysin luottamuksellisia. Lupasimme, että haastattelumateriaalia käytetään ainoastaan opinnäytetyön ja Memocaten tarpeisiin, ja että tietoja säilytetään vain opinnäytetyön kirjoittamisen aikana, jonka jälkeen ne tuhotaan.

Haastateltavien henkilöllisyyden salaaminen on taattava myös tuloksista raportoidessa. Lupaus anonymiteetistä rohkaisee haastateltavia puhumaan suoraan ja rehellisesti, mikä helpottaa olennaisten tietojen keräämistä (Mäkinen, 2006, 114.) Kerroimme haastateltaville lomakkeessamme, että opinnäytetyön tulosten esittelyssä emme millään tavalla paljasta haastateltavien henkilöllisyyttä tai kuvaile heitä siten, että heidät voisi tekstistämme tunnistaa.

Haastattelutilanteessa kiinnitimme huomiota seuraaviin Mäkisen (2006, 94 - 95) mainitsemiin seikkoihin: Haastattelujen litteroinnin onnistumiseksi mahdollisimman tarkasti nauhoi-

timme haastattelut, ja siihen oli osallistujien suostumus. Osallistujilla oli myös mahdollisuus keskeyttää haastattelu milloin tahansa. Tallentamiseen käytettiin puhelinta ja erillistä äänityslaitetta. Nämä asiat oli mainittu suostumuslomakkeessamme.

Tallennetut haastattelut litteroitiin sanatarkasti. Sanatarkka litterointi on työläs työvaihe, mutta se edustaa litteroinnin tarkinta tasoa, ja sitä voidaan käyttää myös sitaatteina lopullisessa raportissa. Lisäksi etukäteen ei voi vielä tarkkaan tietää, mitä aineistoa lopulta tarvitaan. (Kananen 2017, 134 – 135.) Tutustuimme muutamiin litterointiohjelmiin, mutta päätimme kuitenkin tehdä litteroinnin itse, eikä koneen avulla. Litteroidessa nimittäin ikään kuin elimme haastattelut uudestaan, ja saimme niistä paljon irti, kun kuulimme myös haastateltavien äänet. Aloitimme litteroinnit aina samana tai haastattelua seuraavana päivänä, kun haastattelut olivat vielä tuoreessa muistissa. Lisäksi kirjoitimme tutkimuspäiväkirjaan ajatuksia ja havaintoja haastatteluista raportointivaiheen avuksi. Haastatteluista tuli aineistoa 57 sivua ja 20 489 sanaa.

Jokaiseen haastatteluun kului aikaa tunnista kahteen tuntiin, josta tallennettua haastattelua oli keskimäärin noin 45 minuuttia. Haastattelutilanteet sujuivat hyvin ilman häiriötekijöitä, myös niissä kahdessa haastattelussa, missä omaishoidettavat olivat paikalla: Toisessa näistä haastatteluista omaishoidettava oli hetken aikaa mukana haastattelun lopussa, lähinnä kuunnellen haastattelun kulkua. Haastattelijan havainnoinnin perusteella omaishoidettavan paikalla olo ei kuitenkaan vaikuttanut omaishoitajan haluun tai mahdollisuuteen puhua asioista. Toisessa haastattelussa, joka tehtiin haastateltavan kotona, hoidettava oli koko haastattelun ajan toisessa huoneessa.

Kiinnitimme huomiota siihen, että oli tärkeää pysyä koko ajan haastattelijan roolissa, koska haastattelutilanne olisi helposti voinut lipsahtaa keskustelutyypiksi tilanteeksi. Lisäksi oli huolehdittava, että kaikki teemat käsiteltiin. Oli myös tärkeää varmistaa tarkentavien kysymysten avulla, että kaikkiin teemoihin oli varmasti saatu vastaukset kuitenkin johdattelematta haastateltavaa.

4.3 Aineiston analyysi

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää omaishoitajan arjen haasteita ja tiedon tarpeita muistisairaahan kohtaamisessa ja vuorovaikutuksessa. Siksi analyysimenetelmänä

käytettiin aineistolähtöistä eli induktiivista sisällönanalyysiä. Aineistolähtöinen sisällönanalyysi perustuu aineiston tulkintaan ja päättelyyn, jossa edetään empiirisestä aineistosta kohti käsitteellisempää näkemystä tutkittavasta ilmiöstä. Sisällönanalyysissä yhdistellään käsitteitä ja saadaan näin vastaus tutkimustehtävään. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 112; Kananen, 2017, 141, 148.) Teksti siis luokitellaan sen mukaan, mitä aineistosta löydetään.

Aluksi haastattelumateriaali litteroitiin eli kirjoitettiin puhtaaksi sana sanalta. Sen jälkeen perehdyttiin sisältöön lukemalla haastattelut useita kertoja läpi. Tässä vaiheessa aineistosta alkoi jo syntyä ajatuksia ja kysymyksiä.

Seuraavaksi aineisto redusoitiin eli pelkistettiin. Tässä vaiheessa teksti kutistetaan sanoiksi, jotka kertovat, mitä lause tai kappale sisältävät. Näin voidaan nähdä suurempia kokonaisuuksia, joista aineisto koostuu. (Kananen 2010, 61.) Tekstistä karsittiin epäolennainen aines pois tiivistämällä. Tiivistäminen tapahtui siten, että ensiksi aineistosta etsittiin tutkimuskysymyksiä kuvaavia ilmaisuja, ja nämä ilmaisut alleviivattiin erivärisillä kynillä. Näin saatiin selvitettyä, mitä tutkimusaiheeseen liittyvää aineistossa oli, ja aineisto alkoi selkiintyä. Sitten alkuperäisestä informaatiosta kirjoitettiin aluksi pelkistetyt ilmaukset aineiston sivun reunaan, ja sen jälkeen ne listattiin peräkkäin eri konseptille. Analyysin eri vaiheissa alkuperäiseen aineistoon kuitenkin palattiin useita kertoja, jotta voitiin varmistaa, että kaikki tutkimuksen kannalta olennainen tieto varmasti huomioitiin, ja että ilmaisut tulkittiin oikein. Pelkistettyjä ilmauksia kertyi aineistosta runsaasti, yhteensä 341.

Redusoinnin jälkeen aineisto klusteroitiin eli ryhmiteltiin. Klusteroinnissa tutkimusaineisto tiivistyy entisestään (Tuomi & Sarajärvi 2009, 110 -111). Aineistosta koodatut alkuperäisilmaukset käytiin tarkasti läpi, ja aineistosta etsittiin samankaltaisuuksia. Samaa asiaa tarkoittavat käsitteet ryhmiteltiin ja yhdisteltiin alaluokiksi. Alaluokat nimettiin luokan sisältöä kuvaavalla käsitteellä. Alaluokkia muodostui aineistosta yhteensä 19. Alaluokat yhdistettiin edelleen sisällön samankaltaisuuksien perusteella yläluokiksi. Tutkimuskysymykset ohjasivat luokittelua, ja yläluokkia syntyi yhteensä 10. Lopuksi yläluokista saatiin muodostettua pääluokkia.

Pääluokkia muodostui analyysissä neljä: omaishoitajuus vaatii jatkuvaa muistisairaana toiminnanohjausta, muistisairaana vuorovaikutus- ja sosiaaliset taidot ovat heikentyneet, omaishoitajan tuki on välttämätöntä vuorovaikutustilanteissa sekä omaishoitajat eivät kai-

paa tietoa muistisairaahan kohtaamisesta. Kvalitatiivisessa aineiston analyysissä on olennaista se, miten luokittelut tehdään. Tutkijoiden pitää kertoa luokitteluiden perusteet. (Hirsjärvi ym. 2007, 227). Aineiston analyysimenetelmä kaikkien tutkimuskysymysten osalta on kuvattu liitteessä 5. Aineiston laajuuden vuoksi kaavioihin ei ole kirjattu kaikkia pelkistettyjä ilmauksia.

4.4 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Luotettavuus tarkoittaa sitä, että tutkimustulokset ovat totuudenmukaisia (Kananen 2015, 353). Tieteellisen tutkimuksen yleiset luotettavuusmittarit ovat reliabiliteetti ja validiteetti. Reliabiliteetti liittyy tutkimuksen toteutukseen (Kananen 2017, 176), ja tutkimuksen reliabiliteetti tarkoittaa sitä, että tulokset eivät ole sattumanvaraisia, eli sitä, että jos tutkimus tehdään uudestaan, saadaan samat tulokset (Hirsjärvi ym. 2007, 226; Tuomi & Sarajärvi 2009, 136). Luotettavuuden lisäämiseksi tutkimuksesta pidettiin päiväkirjaa, jonne kirjattiin kaikki havainnot. Näin tutkimuksen kulku pystyttiin dokumentoimaan mahdollisimman tarkasti.

Validiteetti tarkoittaa sitä, että tutkitaan oikeita asioita eli että tutkimusmenetelmä mittaa sitä, mitä on tarkoituskin mitata (Mäkinen 2006, 87; Hirsjärvi ym. 2007, 226; Kananen 2017, 176). Luotettavuuden kannalta on tärkeää suunnitella tutkimus hyvin ja paneutua sen laadun valvontaan (Kananen 2017, 173). Luotettavuuskysymykset otettiin huomioon jo suunnitteluvaiheessa tutkimussuunnitelmaa laadittaessa. Mäkisen mukaan (2006, 93) validiteettia voidaan parantaa siten, että kysymykset testataan etukäteen kriittisillä vastaajilla. Sen jälkeen niitä tarvittaessa muokataan ennen varsinaista tutkimusta. Haastattelukysymykset testattiin etukäteen, eikä tarvetta niiden muuttamiseen ilmennyt.

Kohderyhmän valintaan kiinnitettiin huomiota. Se koostui henkilöistä, jotka olivat muistisairaiden omaishoitajia. Koska omaishoitajan identiteetti usein muodostuu jo ennen virallista omaishoitajuutta (Järnstedt ym. 2009, 7), haastateltavien ei tarvinnut olla virallisia omaishoitajia. Päijät-Hämeessä muistiyhdistyksen työntekijä soitti alueensa omaishoitajille. Etelä-Kymenlaaksossa vastaava sosiaaliohjaaja antoi omaishoitajien yhteystiedot haastattelijan yhteydenottoa varten. Puheluissa omaishoitajia informoitiin tutkimuksesta ja he arvioivat soveltuvuuttaan haastatteluun. Sen jälkeen he tekivät päätöksensä tutkimukseen osal-

listumisesta itsenäisesti. Näillä perusteilla voidaan todeta, että kohderyhmä oli oikea ja että haastateltavat osallistuivat tutkimukseen vapaaehtoisesti.

Eri tutkimusmenetelmiin perehdyttiin lukemalla huolellisesti metodikirjallisuutta ennen haastattelumenetelmän ja aineiston analyysimenetelmän valintaa. Yksilöhaastattelun valinta ryhmähaastattelun sijaan koettiin parantavan luotettavuutta. Kanasen mukaan (2010, 53) yksilöhaastattelulla saa esiin tarkempaa ja luotettavampaa tietoa kuin ryhmähaastattelulla. Näin haastateltavat vastasivat kysymyksiin mahdollisimman omakohtaisesti, eivätkä muiden haastateltavien vastaukset päässeet vaikuttamaan heidän vastauksiinsa. Myös litterointi oli tarkempaa, kun pystyttiin litteroimaan yhden henkilön puhetta kerrallaan. Haastateltavat vastasivat kysymyksiin laajasti, eikä tarkentavia kysymyksiä juuri tarvittu. Näin heidän todellisuutensa saatiin kuvattua sellaisena kuin se on.

Haastattelun purkamisen jälkeen tutkittavat anonymisoitiin, eli heidän tunnistetietonsa poistettiin. Keskeisimpiä haastatteluihin soveltuvia anonymisoimistekniikoita ovat muuttaminen, poistaminen ja kategorisointi (Ranta & Kuula-Luumi 2017, 413). Muuttaminen toteutettiin niin, että eräässä haastattelusitaatissa esiintyvän tutkittavan todellinen nimi korvattiin pseudonimellä ”Mirja”. Poistamista tehtiin aluksi niin, että litterointipapereihin ei kirjoitettu haastateltavien nimiä, vaan heidät merkittiin ainoastaan numeroin, esim. ”Haastateltava 1” jne. Lopuksi haastattelunauhoitukset poistettiin sekä nauhurista että puhelimesta ja litteroidut haastattelupaperit tuhottiin silppurilla. Kategorisointi toteutettiin niin, että haastateltavien kotipaikkakuntien nimien sijaan raportissa käytettiin maakunta-alueiden nimiä.

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa korostuvat analyysin systemaattisuus ja tulkinnan luotettavuus (Ruusuvuori ym. 2010, 27). Kun aineistoa analysoidaan laadullisesti, reliaabelius koskee lähinnä sitä, kuinka luotettavaa tutkijoiden analyysi materiaalista on. On oleellista, onko esim. kaikki käytettävissä oleva aineisto otettu huomioon ja onko tiedot litteroitu oikein. Lisäksi tulosten on heijastettava tutkittavien ajatusmaailmaa niin pitkälle kuin mahdollista. (Hirsjärvi & Hurme 2010, 189.)

Haastattelutilanteissa tutkijat eivät kommentoineet tutkittavien kertomuksia millään lailla, jotta haastattelua ei ohjattaisi mihinkään tiettyyn suuntaan. Vaikka varsinaisena tutkimuskohteina olivat muistisairaana kohtaaminen, vuorovaikutus ja omaishoitajan tiedon tarpeet, ei haastateltavan puhetta keskeytetty, jos se välillä syrjähteli muihin haasteisiin hoidetta-

van kanssa. Näin saatiin lisää näkökulmia haastatteluaineistoon – esimerkiksi muistin heikentymiseen liittyi myös vuorovaikutuksellinen näkökulma, kun hoidettava kyseli jatkuvasti samoja asioita. Litterointi tehtiin sanatarkasti. Näin tehtiin siitäkin huolimatta, että sanatar-
kasti litteroitu teksti on vaikeammin luettavaa kuin yleiskielelle muokattu teksti. Liiallinen
tekstin muokkaus litteroitaessa saattaa nimittäin sulkea olennaista materiaalia pois aineis-
tosta. (Ruusuvuori & Nikander 2017, 439.) Kirjoitettu teksti tarkistettiin äänitteistä moneen
kertaan, jotta se varmasti oli haastatteluiden kulun mukainen.

Haastatteluaineisto käytiin tarkasti läpi. Haastattelumateriaalia analysoitaessa aineistoon
palattiin useita kertoja, jotta tulkinnan todenmukaisuus voitiin varmistaa. Tutkimuksen luo-
tettavuutta lisäsi se, että tutkijat olivat itse hyvin vähän äänessä antaen haastateltavien
vastata usein aika vuolaastikin kysymyksiin. Tulosten raportoinnissa käytettiin haastatte-
lusitaatteja tutkimustulosten luotettavuuden lisäämiseksi. Tuloksia tulkittaessa pitäydyttiin
pelkästään aineistoon. Subjektivisuuden vaarat pyrittiin tiedostaman niin, että tutkijoiden
omat ennakkokäsitykset tai oletukset eivät vaikuttaisi tulosten tulkintaan.

Hirsjärven ja Hurmeen mukaan (2010, 186) reliaabelius voidaan määritellä myös niin, että
tulos on reliaabeli, jos kaksi arvioitsijaa päätyy samanlaiseen tulokseen. Tutkimuksen luo-
tettavuutta lisää se, että esimerkiksi kvalitatiivisen aineiston koodaus- ja tulkintavaiheessa
käytetään kahta tutkijaa, jotka päätyvät samaan lopputulokseen. Kyseessä on tällöin tul-
kinnan ristiriidattomuus. (Kananen 2017, 179.) Koska opinnäytetyön tekijöitä oli kaksi, kah-
ta arvioitsijaa pystyttiin käyttämään. Koodauksen jälkeen tarkistimme yhdessä, mistä alku-
peräisistä ilmaisuista kukin alaluokka oli peräisin. Myös ryhmittely ylä- ja pääluokkiin käy-
ttiin yhdessä läpi. Erimielisyyksien ilmetessä ryhmittelyä tarkasteltiin uudelleen, ja tarvitta-
essa tehtiin korjauksia niin, että kaikesta päästiin yhteisymmärrykseen. Ryhmittelyä tar-
kasteltiin vielä uudestaan analyysin raportointivaiheessa, ja luokituksia tarkennettiin.

Objektiivisen luotettavuuden saavuttaminen on lähes mahdotonta kvalitatiivisessa tutki-
muksessa, ja se on tutkijan arvioinnin ja näytön varassa (Kananen 2017, 175). Objektiiv-
suuteen kuitenkin pyrittiin työn eri vaiheissa. Tutkimusaiheen valintaan oli vaikuttanut sekä
tutkijoitte kiinnostus omaishoitajuutta ja muistisairauksia kohtaan että henkilökohtaiset
kokemukset muistisairauden vaikutuksista vuorovaikutukseen. Omat kokemukset eivät
kuitenkaan ohjailleet tutkimusta missään vaiheessa.

Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuutta parantaa tarkka dokumentaatio tutkimuksen toteuttamisesta. Tarkkuus on välttämätöntä kaikissa tutkimuksen vaiheissa. (Hirsjärvi ym. 2007, 227; Kananen 2017, 176.) Koko opinnäytetyöprosessin ajan pidettiin tutkimuspäiväkirjaa. Sinne kirjoitettiin ylös kaikki tutkimukseen liittyvät asiat, jotta niitä voitiin tarkastella tutkimusraportin luotettavuusarvioinnissa. Opinnäytetyöprosessi kesti lähes vuoden. Tutkimuksen aihe vahvistettiin keväällä 2017. Kesällä tehtiin opinnäytetyön ideointi, ja samalla etsittiin paljon aihepiiriin liittyviä lähteitä. Syksy aloitettiin lukemalla teoriapohjaan liittyvää kirjallisuutta ja tutkimuksia. Suunnitelmaseminaarin sisällysluetteloa laadittaessa opinnäytetyö alkoi hahmottua. Seminaarin jälkeen haettiin tutkimuslupa, jonka jälkeen päästiin toteuttamaan haastatteluita. Aineisto analysoitiin alkuvuodesta 2018.

Työn eettisyyden varmistamiseksi tutkimuksessa pyrittiin noudattamaan hyvää tieteellistä käytäntöä. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan mukaan (2012, 6) hyvän tieteellisen käytännön kulmakiviä ovat seuraavat asiat: rehellisyys, tarkkuus ja objektiivisuus, tieteellisten menetelmien käyttö, tulosten avoimuus ja vastuullisuus, muiden tutkijoiden kunnioittaminen, tutkimuksen eettinen suunnitteleminen, toteuttaminen ja tallentaminen, tutkimusluvan hakeminen, oikeuksien, vastuiden ja velvollisuuksien huomioiminen sekä mahdollisten sidonnaisuuksien huomioiminen.

Tutkimuksessa pyrittiin toteuttamaan näitä periaatteita kaikilta osin. Tutkimuksen suunnittelussa sekä tulosten tallentamisessa, tulkinnassa, esittämisessä ja arvioinnissa noudatettiin rehellisyyttä, huolellisuutta ja tarkkuutta. Ennen teoriaosan kirjoittamista lähdekirjallisuuden perehdyttiin huolellisesti. Tiedonhankinta toteutettiin kriittisesti ja siinä käytettiin ainoastaan eettisesti hyväksytyjä menetelmiä. Teoriataustan kirjoitusvaiheessa toisten tutkijoiden työ otettiin huomioon käyttämällä lähdeviittausmerkintöjä aina, kun heidän tekstiinsä viitattiin. Lähteisiin perustuvat havainnot ja tulkinnot pyrittiin esittämään totuudenmukaisesti, etteivät alkuperäiset ajatukset vääristyisi. Näitä periaatteita noudatettiin koko raportin kirjoitusprosessin ajan.

Oikeudet, vastuut ja velvollisuudet tutkimuksen eri osapuolten välillä sovittiin ennen tutkimuksen aloittamista niin, että haastatteluaineiston säilyttämistä koskevat kysymykset määriteltiin ennen haastattelujen aloittamista. Suostumuslomakkeessa luvattiin tutkittaville, että tutkijat hävittävät omalta osaltaan kaiken tutkimusaineiston tutkimusraportin kirjoittamisen jälkeen. Haastattelut nauhoitettiin osallistujien luvalla, jotta kaikki heidän kertomansa aja-

tukset varmasti pystyttiin huomioimaan tutkimustuloksia tarkasteltaessa. Koehenkilöitä pitää myös informoida, kuinka kauan kerättyä tietoa aiotaan käyttää (Kuula, 2011, 102). Tutkimusaineisto säilytettiin työn julkaisuvaiheeseen asti, jotta aineistoon voitaisiin vielä tarvittaessa palata tutkimustulosten tarkistamiseksi. Tutkimusraportin julkaisemisen jälkeen koko tutkimusmateriaali hävitettiin. Tutkittaville oli kerrottu etukäteen, kuinka kauan materiaalia tullaan käyttämään ja säilyttämään.

Aineiston keruu pitää suunnitella niin, että aineiston jatkokäytöstä kerrotaan haastateltaville (Kuula & Tiitinen 2010, 450; Ranta & Kuula-Luumi 2017, 415). Tutkittavat hyväksyivät suostumuslomakkeessa allekirjoituksellaan, että haastattelumateriaali annetaan nimettömänä myös työn tilaajan, Memocaten, käyttöön. Ennen materiaalin luovutusta Memocatelle siitä poistettiin kaikki mahdolliset tunnistetiedot, kuten haastateltavien mainitsevat henkilöiden nimet ja paikannimet.

Tutkimuksessa sovellettiin tieteellisen tutkimuksen mukaisia ja eettisesti kestäviä aineistonkeruu-, tutkimus- ja arviointimenetelmiä. Aineistonkeruuta ennen huomioitiin se, että haastateltavia täytyy informoida tutkimukseen liittyvistä asioista, ja että heiltä täytyy pyytää tutkimukseen suostumus (Hirsjärvi ym. 2010, 19 – 20; Kuula 2011, 102). Sekä tiedotteessa että suostumuslomakkeessa kerrottiin, että osallistumien tutkimukseen on täysin vapaaehtoista, ja haastattelun voi keskeyttää koska tahansa. Haastateltaville kerrottiin myös, mikä tutkimuksen tarkoitus on, millä lailla aineisto kerätään ja miten heidän anonymiteettinsa varmistetaan.

Eettisyyteen kiinnitettiin huomiota myös tutkimuksen toteuttamisessa. Tutkimuslupa hankittiin toiselle tutkijalle, jotta hän sai omaishoitajien yhteystiedot haastateltavien hankkimiseksi. Toinen tutkija ei sitä tarvinnut, koska hänen haastateltavansa haettiin muistiyhdistyksen kautta, joten hän sai kuulla muistiyhdistyksen työntekijältä haastateltavista ainoastaan etunimen.

Tulosten raportoinnissa ja julkaisemisessa noudatettiin vastuullisuuden periaatetta. Mäkinen mukaan (2006, 114) haastateltavien henkilöllisyyden salaaminen on taattava myös tuloksista raportoidessa. Tässä vaiheessa kiinnitettiin huomiota siihen, että tekstistä ei voisi tunnistaa yksittäisiä ihmisiä. Tutkittavien anonymiteetti varmistettiin koko tutkimuksen

ajan myös siten, että mitään heidän henkilötietojaan ei kirjoitettu tutkimusaineistoon. Litteroituun materiaaliin heidät merkittiin ainoastaan numerokodein.

5 TUTKIMUKSEN TULOKSET

Tutkimustulosten tarkastelu on jaoteltu analyysissä esiin nousseiden pääluokkien mukaan niin, että ne kuvaavat sekä omaishoitajan arjen haasteita vuorovaikutustilanteissa muistisairaankanssa, että hänen tiedon tarpeitaan muistisairaankohtaamisessa. Tuloksia kuvattaessa on käytetty sitaatteja haastattelumateriaalista kuvaamaan tutkimustulosten ja tutkimusaineiston välistä yhteyttä. Suorat lainaukset on valittu niin, että tutkimukseen osallistujat eivät ole niistä tunnistettavissa. Mikäli lainausotteessa on käytetty jotain erisnimeä, nimi on muutettu raportin kirjoitusvaiheessa.

5.1 Omaishoitajuus vaatii jatkuvaa muistisairaanktoiminnanohjausta

Omaishoitajat mainitsivat monenlaisia asioita, joissa muistisairas tarvitsi jatkuvaa toiminnanohjausta. Lähes kaikki haastateltavat kokivat, että hoidettavan muistin heikentyminen aiheutti haasteita. He kertoivat esimerkiksi, että hoidettava ei usein muistanut, mitä juuri oli kysynyt, ja että hän unohteli sanoja, eikä hän löytänyt tavaroita. Erityisen hämmentävää joillekin omaishoitajille oli se, että muistisairaalla oli ajoittain vaikeuksia tunnistaa läheisiä. Hoidettava saattoi tunnistaa omaisen äänestä ja olemuksesta, mutta kysyttäessä, kuka tämä on, hän saattoi luulla tätä joksikin toiseksi. Usein hoidettava luuli omaishoitajaa siskokseen tai veljekseen, tai ei tunnistanut häntä ollenkaan. Yksi omaishoitaja kuvasi hoidettavan muistivaikeuksia näin:

”Se huutaa yhtenään, että Mirja, Mirja, Mirja, missä sie oot, ja sitten joku hetki se saattaa sanoa että kukas sie sit oot?”

Melkein kaikki omaishoitajat kertoivat, että muistisairaankkäyttäytyminen oli muuttunut epäloogiseksi. Hoidettava saattoi kyllä auttaa kotitöissä, mutta esimerkiksi imuroidessa hän imuroi vain keskilattian. Hän saattoi tehdä toistuvasti samoja asioita. Katsottaessa televisiota muistisairas ei osannut keskittyä ohjelmiin, vaan hän saattoi vaihdella jatkuvasti kanavia. Hoidettava saattoi myös kerätä vaatteita ikään kuin lähteäkseen jonnekin tai alkaa

riisumaan vaatteita, kun pitäisi olla lähdössä ulos. Hän saattoi myös pelätä ympärillä asuvia ihmisiä. Lisäksi muistisairaahan jatkuva tavaroitten hukkaaminen, etsiminen ja järjesteleminen veivät omaishoitajalta energiaa. Eräs haastateltava kuvasi muistisairaahan tavaroitten järjestelemistä seuraavasti:

”Ja on semmosia levottomia öitä. Hän käy tutkimassa, onko ovet kiinni, onko kaikki niinku paikallaan. Aamulla mä huomaan, että täällä on kyllä käyty vähän siirtelemässä paikkoja eri asentoon.”

Haasteita aiheutti myös hoidettavan passiivisuus ja aloitekyvyttömyys. Hän saattoi välillä vetäytyä omiin oloihinsa, nukkua paljon tai istua vain tekemättä mitään. Kaikenlainen tekemisen aloittaminen vaati omaishoitajan aloitetta. Muistisairasta oli myöskin vaikeaa saada kiinnostumaan asioista. Tästä esimerkkinä seuraava lainaus:

”Ja sitäki mä oon ihmetelly, että miten mä saisin hänet silläviisi tekemään jotain, jossa hän niinkun viihtyisi.”

Jotkut haastateltavat kokivat myös, että hoidettavat vaativat jatkuvaa huomiota, ja osa näistä huolestui heti, jos omaishoitaja poistui hetkeksikään toiseen huoneeseen. Omaishoitajien oli vaikeaa keskittyä muitten asioiden hoitamiseen. Osa heistä kertoikin, että heidän täytyy unohtaa itsensä ja ottaa huomioon vain hoidettavan tarpeet. He toivoivat, että he saisivat välillä jonkun vakituisen henkilön lomittamaan heitä, jotta he voisivat käydä asioilla ja harrastuksissa. Lisäksi muistisairaahan hahmotuskyvyn hämärtyminen vaati jatkuvaa toiminnanohjausta. Hoidettava ei esimerkiksi tunnistanut omaa kotiaan tai vuorokaudenaikaa ja saattoi eksyä tutussakin ympäristössä. Yksi omaishoitajista kuvasi hoidettavan hämmennystä näin:

”Hän sanoo, että tänne jumalan selän taakke on tultu korpeen asumaan. Ja missä kaikki ihmiset on, ja miksei me koskaan mennä kaupunkiasuntoon, ja ollaanko me täällä mökillä kuinka kauan vielä, ja tämmöstä.”

Arjen haasteita aiheuttivat myös joidenkin muistisairaiden negatiivinen suhtautuminen apuun. Hoidettava saattoi pitää lääkkeitä myrkkyyinä tai kieltäytyä käyttämästä apuvälineitä. Jotkut muistisairaajat eivät myöskään meinanneet hyväksyä itselleen hoitajaa omaishoitajan

poissaolon ajaksi. Lisäksi osa haastateltavista koki, että hoidettavien käyttäytyminen oli muuttunut negatiiviseksi. He esimerkiksi hermostuivat ja loukkaantuivat asioista helpommin kuin ennen. Jotkut myös epäilivät kaikkia, syyttivät hoitajia varastelusta ja olivat vihaisia siitä, että ajokortti oli otettu heiltä pois.

5.2 Muistisairaahan vuorovaikutus- ja sosiaaliset taidot ovat heikentyneet

Toimiminen erilaisissa sosiaalisissa tilanteissa aiheutti hoidettavalle vaikeuksia. Lähes kaikki omaishoitajat olivat huomanneet, että muut omaiset ja läheiset eivät olleet välttämättä sisäistäneet sitä, että muistisairaalle pitää puhua riittävän hitaasti ja selkeästi, jotta tämä pystyisi osallistumaan vuorovaikutustilanteeseen. Monen ihmisen yhtäaikainen puhuminen tuntui hoidettavalta raskaalta. Tämä aiheutti sen, että hoidettava helposti hermostui ja pyrki välillä vetäytymään pois sosiaalisista tilanteista. Haastateltavat toivoivatkin muilta ihmisiltä ymmärrystä hoidettavan ongelmille. Yksi omaishoitajista esitti seuraavan toivomuksen:

”Otettais se ihminen sellaisena kun se on!”

Myös melkein kaikki haastateltavat kokivat itsekkin raskaana muistisairaahan vuorovaikutustaitojen heikentymisen, vaikka he olivatkin siihen tottuneet ja sopeutuneet. Keskustelusta hoidettavan kanssa ei välillä meinannut tulla mitään. Hän ei aina ymmärtänyt, mitä omaishoitaja tarkoitti. Hoidettavat saattoivat myös jatkuvasti toistaa samoja asioita, jopa täysin samoin sanoin, mikä koettiin höpöttämisenä tai tolkkuttomana hokemisena. He saattoivat myös huutaa jatkuvasti omaishoitajan perään. Erityisesti muistisairaahan jatkuva samojen asioiden kyseleminen koettiin raskaana. Tässä esimerkkejä jatkuvasta kyselemisestä ja asioiden toistamisesta:

”Kysymykset, ne alkaa heti aamulla: Missä me ollaan?...Ja kun näihin on saanut vastattua, se kysymys alkaa samasta...”

”Hän nukkuu aika hyvin kuitenkin, mitä se nyt pöpöttää yöllä...Hyvää yötäki sanotaan varmaan kymmenen kertaa.... kaksikymmentä kertaa. Mie sanon että nyt riittää jo!”

Suurin osa omaishoitajista oli myös huomannut, että kiire ja kaikenlainen rauhattomuus vaikeuttivat hoidettavien toimintaa erilaisissa vuorovaikutustilanteissa. Vaikka oli sovittu aikataulu jonnekin, ja alkoi näyttää siltä, että aika ei riitä, hoidettavan hoputtaminen esimerkiksi pukeutumisessa vain pahensi asiaa. Myös kaikenlainen taustahäly, vaikka niin pienikin, että omaishoitaja tuskin siihen edes kiinnitti huomiota, helposti häiritsi hoidettavaa sosiaalisissa tilanteissa. Erityisen häiritsevänä taustahäly koettiin silloin, jos toiminta tapahtui ryhmässä.

5.3 Omaishoitajan tuki on välttämätöntä vuorovaikutustilanteissa

Vuorovaikutus muistisairaahan kanssa koettiin haastavaksi. Lähes kaikki haastateltavat olivat keksineet erilaisia keinoja, joilla helpottaa vuorovaikutusta hoidettavan kanssa. Oli tärkeää puhua tarpeeksi hitaasti ja artikuloida selkeästi. Yhdessä laulaminen ja yleensäkin musiikki vapautti tilannetta ja helpotti kommunikointia. Myös valokuvien katselua pidettiin hyvänä kommunikointikeinona. Osa omaishoitajista käytti myös muistilappuja hoidettavan muistin tukena. Joitain muistisairaita rauhoitti se, että he saivat katsella televisiota tai kirjoittaa asioita muistiin. Eräs haastateltava kertoi kirjoittamisesta näin:

”Hän ite kirjottaa niinku allakkaan päiväkirjaa, hän tenttaa minua, että mitä tänään on tehty.”

Melkein kaikki omaishoitajat kertoivat, että vuorovaikutus muistisairaahan kanssa vaatii paljon kärsivällisyyttä. Omien hermojen kurissa pitämistä pidettiin tärkeänä. Vaikka hoidettavaa täytyi jatkuvasti jaksaa kuunnella ja hänelle täytyi toistella samoja asioita, oli se jaksettava tehdä asiallisesti ja ystävällisesti, olipa itse väsynyt tai ei. Tämä herätti osassa omaishoitajia huolta, osaavatko he kohdata muistisairaahan oikealla tavalla. Jos omaishoitaja hermostui vuorovaikutustilanteessa, hän saattoi tuntea siitä syyllisyyttä jälkeenpäin. Myös hoidettavan vaatimaa valmiutta jatkuvaan vuorovaikutukseen pidettiin kärsivällisyyttä koettelevana. Yksi haastateltava kiteytti asian seuraavasti:

”Että tota hän vaatii, sitä puhumista, ja puhuu ite paljon.... Ja että, se ei riitä, että hän kyselee, hän vaatii vastauksen”.

Suurin osa haastateltavista koki, että hänen oma käyttäytymisensä vaikutti vuorovaikutukseen hoidettavan kanssa. Hymyileminen, yhdessä nauraminen, ystävällinen äänensävy sekä rauhallinen olemus laukaisivat usein jännittyneen tilanteen. Puhuttaessa muistisairaalle oli hyvä käyttää yksinkertaisia lauserakenteita, eikä selitellä liikaa asioita. Asioista kiittäminen ja anteeksipyyttäminen oman hermostumisen jälkeen koettiin tärkeäksi. Jotkut taas pitivät tärkeänä määrätietoista ja johdonmukaista otetta. Osa omaishoitajista oli myös huomannut, että ei kannata kiinnittää huomiota siihen, että hoidettava ei muista asioita. Tässä siitä esimerkki:

”Kyl mä oon niinku yrittäny sitä, etten mä sanois sitä että, toistais kovin usein sitä, että etkö sä nyt muista.”

Jotkut omaishoitajat olivat huomanneet, että koskettaminen auttoi hoidettavaa rauhoittumaan. Aamu oli hyvä aloittaa halaamisella ja samalla kertomalla toiselle, miten tärkeä tämä on. Illalla taas suukottelu ja nukahtaminen käsi kädessä rauhoitti itse nukkumaanmenotilanteen. Toinen hyvä keino oli peitellä hoidettava sänkyyn, ja silitellä ja taputella häntä. Yleensäkin kaikenlaista halailua ja silitelyä pidettiin hyvinä vuorovaikutuksen tukikeinoina. Joskus halaaminen saattoi myös auttaa sellaisessa tilanteessa, jossa muistisairas oli ärtynyt. Tähän tosin poikkeuksen muodosti yksi tapaus, missä omaishoidettava oli muuttunut kosketusyliherkäksi. Omaishoitaja kertoi, ettei hoidettava sietänyt yhtään, että häntä kosketellaan, vaikka hän aikaisemmin oli ollut kova halaamaan.

5.4 Omaishoitajat eivät kaipaa lisää tietoa muistisairaahan kohtaamisesta

Vaikka tähän tutkimukseen osallistuneet omaishoitajat kertoivat useista ongelmista arjen ja vuorovaikutuksen suhteen, he eivät kuitenkaan kaivanneet lisää tietoa muistisairaahan kohtaamisesta. Lähes kaikki haastateltavat olivat tyytyväisiä nykytilaan, koska he ajattelivat, että asiat voisivat olla pahemminkin. Moni kertoi ottavansa päivän kerrallaan ja kysyvänsä sitten neuvoa, kun he sitä tuntevat tarvitsevänsä. Osa luotti siihen, että tietoa kyllä saa, kun vain uskaltaa kysyä. He sanoivat tuntevänsä hoidettavan niin hyvin, että he kokivat pärjäävänsä näiden kanssa riittävän hyvin tällä hetkellä, eikä heillä ollut tarvetta ajatella tulevaa. Omaishoitajat ilmaisivat tyytyväisyytensä nykytilaan mm. näin:

”Omalla painollaan sitä vähitellen, kysyy lisää sitten jos tulee...”

”Mie teen niin kuin miun järki sanoo, tämmönen maalaisjärki.”

Jotkut haastateltavista antoivat ymmärtää, että heillä on jo tietoa siitä, mitä voi tulla tapah-
tumaan tulevaisuudessa, eivätkä he sen vuoksi kaivanneet enempää tietoa muistisaira-
an kohtaamisesta. He kertoivat tietävänsä, miten sairaus etenee ja olivat varautuneet siihen,
että vuorovaikutus hoidettavan kanssa tulee entisestään vaikeutumaan mm. tämän puhu-
misvaikeuksien vuoksi.

Osa omaishoitajista ei edes halunnut lisää tietoa muistisaira-
an kohtaamisesta, koska he ennakoivat, mitä kaikkea voisi olla tulossa. He pelkäsivät, että hoidettava lakkaa puhuma-
sta tai muuttuu aggressiiviseksi. He kokivat, että tieto lisää tuskaa, ja ajattelivat sen vain
masentavan tai sekoittavan pään. Eräs omaishoitaja kertoi peloistaan näin:

*”Oonhan mä lukenu kirjallisuutta...minkälaiseksi se voi vielä mennä, ja sitten
tarvitaan vielä enemmän voimia. Mut en mä sitäkään halua vielä miettiä.”*

Haastatelluilla oli useita kanavia, joiden kautta he olivat saaneet tietoa muistisaira-
an kohtaamisesta. Suurin osa omaishoitajista oli saanut tietoa sosiaalisten suhteitten kautta. He
pitivät yhteyttä sellaisiin sukulaisiin ja tuttaviiin, joilla myös oli muistisairas läheinen. Heidän
kanssaan haastateltavat pystyivät puhumaan avoimesti vuorovaikutusongelmista, ja sitä
kautta he saivat vertaistukea. Kaikki päijäthämäläiset omaishoitajat kävivät myös vertais-
tukiryhmissä, minkä he kokivat todella tärkeäksi sekä tietolähteenä että oman jaksamisen
kannalta. Tässä erään omaishoitajan kokemuksia vertaistukiryhmästä:

*”Tällei omaishoitajat, me pystytään keskustelemaan niin surullisista asioista ja
sitte iloisemmista asioista. Et tää muistiyhdistys on ollu mulle äärettömän tär-
keä asia, että me on oltu täällä ja saatu apu.”*

Tärkeäksi koettiin myös ammattilaisilta saatu apu. Hyvinä tietolähteinä mainittiin ensitieto-
päivät, sopeutumisvalmennus ja muistikahvilan esitykset. Suurin osa omaishoitajista oli
myös lukenut erilaista kirjallisuutta muistisairauksien vaikutuksesta vuorovaikutukseen.
Muistiliiton lehteä ja erilaisia esitteitä pidettiin tärkeinä. Kaikki päijäthämäläiset olivat sitä
mieltä, että muistiyhdistyksestä saa parhaiten tietoa. Jotkut olivat etsineet tietoa myös in-

ternetistä. Internetin käyttö koettiin kuitenkin hankalaksi, koska siihen oli vaikeaa keskittyä. Hoidettava vaati nimittäin koko ajan huomiota. Paperille painettua tietoa pidettiin parhaimpana, koska sitä pystyi lukemaan vaikkapa sängyssä hoidettavan nukkuessa.

6 POHDINTA

Opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää sekä omaishoitajan arjen haasteita vuorovaikutustilanteissa muistisairaana kanssa että hänen tiedon tarpeitaan muistisairaana kohtaamisessa. Haastattelemalla jokaista omaishoitajaa yksilöllisesti saatiin tuotettua laaja ja monipuolinen aineisto. Haastateltavat kertoivat avoimesti elämästään ja sen haasteista muistisairaana kanssa. Omaishoitajilla oli selvästikin tarve puhua ja tulla kuulluksi.

Tässä tutkimuksessa haastatellut omaishoitajat kokivat hoidettavan lähes jatkuvan läsnäolon tarpeen kuormittavaksi, koska haastateltaville jäi vain vähän aikaa itselle mieluisaan toimintaan ja omien tarpeiden kuuntelemiseen. Vaikka osa hoidettavista ei vaatinutkaan omaishoitajan kokoaikaista fyysistä läsnäoloa, kaikki haastateltavat kokivat, että vastuu ja huolehtiminen hoidettavasta olivat täysipäiväisesti sitovaa. Samantapaisia tuloksia ovat saaneet Kirsi (2004), Sointu (2011), Tikkanen (2016) ja Tuhkunen (2017). Myös Laine (2015) esittää, että vuorovaikutustilanteiden kokemista hankalina korostaa omaishoitajan kotiin jäämisen pakko ja jatkuva hoitotilanteessa eläminen ilman omaa aikaa.

Haastateltavat olivat huolissaan siitä, miten hoidettavan sairaus tulee etenemään, ja sen myötä myös omasta jaksamisestaan. Myös Klemetilän (2014) ja Tikkasen (2016) tutkimukset tukevat tätä havaintoa. Tikkanen kuvaa tätä vaihetta omaishoidon kuormittavaksi vaiheeksi. Gustafssonin (2017) tutkimuksen mukaan oman ajan saaminen sitovasta hoitotyöstä oli merkittävin omaishoitajan hyvinvointia vahvistava asia. Hän huomauttaakin, että omaishoitajien vapaita suunniteltaessa olisi tärkeää, että heillä olisi mahdollisuus yksilöllisiin ratkaisuihin. Tässäkin tutkimuksessa kävi ilmi, että omaishoitajat kokivat jaksamisensa parhaaksi tukimuodoksi sen, että he saivat silloin tällöin jonkun vakituisen henkilön lomitamaan heitä siksi aikaa, kun he kävisivät asioilla tai harrastuksissa. Tällaista palvelua pitää myös Sointu (2011) erityisen keskeisenä omaishoitajien tukemisen keinona.

Myös Muistibarometri (Finne-Soveri ym. 2015) suosittaa omaishoitajien jaksamisen tuke-
mista kotiin annettavan lomituspalvelun avulla. Lisäksi laatusuosituksessa hyvän ikäänty-
misen turvaamiseksi (STM 2017) kehoitetaan edistämään ikääntyneen väestön kotona
asumista ja tukemaan omaistaan tai läheistään hoitavia. Tällainen lomitustoiminta
edesauttaisi sitä, että omaishoitaja jaksaisi hoitaa muistisairasta kotona mahdollisimman
pitkään, ja siten se myös tukisi ikäihmisten kotona asumista.

Yllättävää kuitenkin oli, että haasteista huolimatta tähän tutkimukseen osallistuneet omais-
hoitajat eivät kaivanneet lisää tietoa muistisairaahan kohtaamisesta. Tämä tulos poikkeaa
Finne-Soverin ym. (2015), Gustafssonin (2017) ja Tuhkusen (2017) tutkimuksista. Selityk-
senä saattaa olla se, että vaikka puolet haastateltavista eivät vielä edes olleet saaneet
virallisen omaishoitajan asemaa, heidänkin identiteettinsä omaishoitajina oli jo niin kehitty-
nyt, että he olivat sopeutuneet sairauden vuosien varrella tuomiin muutoksiin vuorovaiku-
tuksessa. Tätä oletusta tukevat Välimäen (2012) ja Klemetilän (2014) tutkimukset, joiden
mukaan omaishoitajat tarvitsevat tietoa ja tukea erityisesti hoidettavan sairastumisen alku-
vaiheessa.

Yleensäkin suurin osa haastateltavista tuntui olevan yllättävän tyytyväisiä elämäänsä
muistisairaahan omaishoitajana, vaikka he kokivatkin arjen vuorovaikutustilanteet muistisai-
raan kanssa haastaviksi. He tuntuivat hyväksyvän hoidettavansa sairauden ja ottavan
elämän sellaisena kuin se vastaan tuli. Toisin kuin Tuhkusen (2017) tutkimuksessa, he
tuntuivat ymmärtävän, että vuorovaikutusongelmat johtuivat muistisairaudesta, eivätkä
hoidettavasta itsestään. Haastateltavat tuntuivat olevan myös hyvin kiintyneitä hoidetta-
vaansa. Myös Laine (2015) havaitsi tutkimuksessaan, että vaikka omaishoitajat kokivat
hoitosuhteen sitovana, omaishoitajien ja hoidettavien läheisyys ja vastavuoroinen kiinty-
mys säilyi suhteessa sairaudesta huolimatta. Suurin osa tässä tutkimuksessa haastatel-
luista omaishoitajista pyrki myös tuottamaan hoidettavalleen hyvää mieltä sekä kokemusta
arvokkaana ja ainutlaatuisena henkilönä. Sointu (2016) kuvaa tällaista käyttäytymistä mie-
lialasta ja arvokkuudesta huolehtimisen toiminnoksi.

Klemetilän (2014) tutkimuksen mukaan ne omaishoitajat, jotka kertoivat myönteisistä ko-
kemuksista hoitamisesta, suuntautuivat enemmän hoidettavan tarpeisiin kuin omiinsa sekä
hyväksyivät omaishoitajuuden aiheuttamat muutokset elämäänsä, löysivät merkitykselli-
syyttä muistisairaahan hoitamisesta. Vaikuttaa siltä, että tässä tutkimuksessa haastatellut

omaishoitajat olivat löytäneet tämän merkityksellisyyden. Myös Pesonen (2015) esittää, että muistisairauden hyväksyminen osaksi perheen elämää saattaa auttaa sopeutumaan muistisairauden tuomiin muutoksiin.

Haastateltavien tyytyväisyyttä osaansa muistisairaana omaishoitajana kuvaa hyvin myös se, että he kertoivat tuntevansa hoidettavan niin hyvin, että he kokivat pärjäävänsä näiden kanssa riittävän hyvin tällä hetkellä. Tämä sama ajattelu näkyy laajemminkin siinä, että omaishoidon vapaita ei juuri käytetä: Raitanen (2016) tutki kaakkoissuomalaisia omaishoitajia, ja havaitsi, että yli kolmasosa ei käytä ollenkaan lakisääteisiä vapaitaan. Linnosmaan ym. valtakunnallisen tutkimuksen mukaan (2014) peräti noin puolet omaishoitajista ei pidä omaishoidon vapaitaan. Tässäkin tutkimuksessa tuli esille omaishoidon vapaiden käyttämättä jättäminen. Haastatteluissa kävi ilmi, että lyhytaikaishoidon paikkaa oli tarjottu, mutta omaishoitaja kertoi kokevansa huonoa omaatuntoa, jos hän veisi hoidettavansa lyhytaikaishoittoon.

Finne-Soveri ym. (2015) toteaa, että omaishoitajat kuormittuvat sitä enemmän, mitä enemmän käytösoireita hoidettavalla on. Yhtenä selityksenä sekä tämän tutkimuksen omaishoitajien tyytyväisyyteen, että siihen, että heillä ei ollut tiedon tarpeita muistisairaana kohtaamisesta, voisikin olla se, että hoidettavilla oli suhteellisen vähän käytöshäiriöitä – kukaan haastatelluista ei kuvannut hoidettavaansa ilkeäksi tai aggressiiviseksi, toisin kuin Tuhkusen (2017) tutkimuksessa. Sen sijaan suurin osa haastatelluista kertoi hoidettaviensa olevan luonteeltaan kilttejä ja rauhallisia ihmisiä, vaikka nämä koettelivatkin heidän kärsivällisyyttään jatkuvalla kyselemisellä ja hokemisella.

Toinen selitys, miksi nimenomaan päijäthämäläiset omaishoitajat vaikuttivat suhteellisen tyytyväisiltä elämäänsä, ja miksi he eivät kaivanneet lisää tietoa, voisi olla se, että he osallistuivat aktiivisesti Päijät-Hämeen muistiyhdistyksen toimintaan. He kokivat, että he saivat aina tarvittaessa tietoa muistisairaana kohtaamisesta sekä muistiyhdistyksen työntekijöiltä että vertaistukiryhmistä. Vertaistuki koettiin tärkeänä, koska ryhmissä sai purkaa omia paineitaan. Oli lohdullista huomata, että monella muullakin oli samanlainen tilanne. Puoliso-omaishoitajien kokemuksia vertaistuesta kartoittanut Hämäläinen (2015) toteaaakin, että tuki sekä voimaannuttaa että vähentää stressiä ja ahdistusta. Lisäksi vertaistukiryhmissä on tärkeää paitsi tuen saaminen, myös sen jakaminen. Päijäthämäläisiä omaishoitajia hel-

potti myös se, että he saivat vertaistukiryhmissä kuulla, että asiat voisivat olla huonommin – tämä sai heidät tuntemaan tyytyväisyyttä omaan tilanteeseensa.

Vertaistukiryhmissä omaishoitajat saivat toisiltaan tietoa muistisairauden mahdollisesta etenemisestä ja sen vaikutuksista vuorovaikutukseen. Myös monissa muissa aikaisemmissa tutkimuksissa, mm. (Reimari 2013; Finne-Soveri ym. 2015; Laine 2015; Tuhkunen 2017) on todettu, että vertaistuki on omaisille vaikuttava tukimuoto. Klemettilä (2014) korostaa nimenomaan emotionaalisen tuen merkitystä. Tämä kaikki ei kuitenkaan selitä eteläkymenlaaksolaisten tuloksia, koska heillä ei ollut kokemuksia vertaistukiryhmistä.

Tässä tutkimuksessa etsittiin vastausta tutkimusongelmaan omaishoitajan arjen haasteista ja tiedon tarpeista muistisairaahan kohtaamisessa ja vuorovaikutuksessa. Arjen haasteita haastatelluille omaishoitajille aiheuttivat erilaiset psyykkiset muutokset, joita muistisairaus toi hoidettavalle mukanaan. Näitä olivat itsestä huolehtimisen ymmärtämisen heikentyminen ja tunteiden säätelyn vaikeudet. Lisäksi muistisairaahan toiminta vaikutti omaishoitajan kannalta usein epäymmärrettävältä. Samanlaisia tuloksia on saanut myös Tuhkunen (2017). Kuitenkin toisin kuin Tuhkusen tutkimuksessa, tämän tutkimuksen haastateltavien hoidettavilla oli yllättävän vähän tunteiden säätelyn vaikeuksia. Hoidettavat saattoivat kyllä hermostua herkemmin kuin aikaisemmin, mutta kukaan heistä ei käyttäytynyt ilkeästi tai aggressiivisesti omaishoitajiaan kohtaan.

Omaishoitajilla oli monenlaisia haasteita vuorovaikutustilanteissa muistisairaahan kanssa. Hoidettavien jatkuvan kyselemisen ja toistamisen lisäksi kiire, ulkoiset häiriötekijät ja sosiaalisten tilanteiden haasteet vaikeuttivat vuorovaikutusta muistisairaahan kanssa. Hongisto (2017) esittääkin, että muistisairaus on omaisten sairaus, koska se vaikuttaa alentavasti erityisesti omaisen, ei niinkään sairastuneen koettuun elämänlaatuun. Haasteista huolimatta haastateltavat suhtautuivat vuorovaikutustilanteissa hoidettavaansa kärsivällisesti ja he olivat keksineet useita keinoja, joilla helpottaa vuorovaikutusta.

Tutkimuksen keskeinen tulos oli kuitenkin, että kukaan haastatelluista omaishoitajista ei kaivannut lisää tietoa muistisairaahan kohtaamisesta, joten kolmanteen tutkimuskysymykseen ei saatu vastausta. Yllättävää oli, että osa haastateltavista ei edes halunnut saada lisää tietoa, koska he näyttivät pelkäävän saavansa kuulla vain muistisairauden tuomista lisäongelmista. Välimäki (2012) toteaa, että tieto muistisairauden armottomuudesta hei-

kentää omaishoitajien elämänhallinnan tunnetta. Tämän tutkimuksen omaishoitajat tuntuivat haluavan säilyttää elämänhallinnan tunteen elämällä päivän kerrallaan.

Omaa asiantuntijatyötämme tulevina geronomeina tutkimus hyödyttää monin tavoin. Tutkimuksen tekeminen on syventänyt tietämystämme muistisairauden vaikutuksista toimintakykyyn. Oli avartavaa kuulla omaishoitajuuden arjesta ja vuorovaikutuksen haasteista muistisairaahan kanssa. Puolet haastateltavista ei ollut vielä virallisia omaishoitajia. Oli kuitenkin vaikuttavaa huomata, miten vahva omaishoitajan identiteetti heillä jo oli. Myös Välimäki (2012) toteaa, että omaishoitajien muutosvaihe perheenjäsenestä omaishoitajaksi saattaa alkaa aikaisessa vaiheessa, joillain jopa jo ennen hoidettavan diagnoosin saamista. Tutkimuksen tekeminen lisäsi myös omaishoitajia kohtaan tuntemaamme arvostusta. Oli vaikuttavaa huomata, miten tyytyväisiä haastateltavat olivat elämäänsä muistisairaahan omaishoitajina kaikista sen haasteista huolimatta.

Opinnäytetyön tilaaja Memocate toivoi meidän selvittävän, millaista tukea omaishoitajat tarvitsevat arkeensa, ja millaisia tiedollisia tarpeita omaishoitajilla on muistisairaahan kohtaamisessa. Vaikka tässä tutkimuksessa haastatellut omaishoitajat eivät kaivanneetkaan lisää tietoa, toimeksiantaja voi hyödyntää tutkimuksen tuloksia luodessaan toimintamalleja, jotka vähentävät omaishoitajan arjen kuormittavuutta vuorovaikutustilanteissa muistisairaahan kanssa.

Vaikka aineisto on niin pieni, että mitään yleistyksiä ei voida tehdä, siitä käy kuitenkin esille Päijät-Hämeen muistiyhdistyksen ja sen mahdollistaman vertaistuen merkitys haastatelluille omaishoitajille. Päijät-Hämeen muistiyhdistyksen ammatillista järjestötyötä tuetaan Veikkauksen pelivaroin, jota hallinnoi Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus STEA. Lisäksi yhdistyksen jäsentoimintaa rahoitetaan osaltaan myös jäsenmaksuin. Herää kuitenkin kysymys, pitäisikö yhteiskunnan osallistua myös verovaroin eri muistiyhdistysten toiminnan rahoittamiseen, koska suurin osa muistisairaista asuu kotonaan läheisensä hoitamana, joten vertaistuen tarve on suuri. Näin muistiyhdistysten toimintaa voitaisiin laajentaa ja vertaistukitoimintaa pystyttäisiin lisäämään.

Itse opinnäytetyön tekeminen on ollut mielenkiintoinen prosessi. Se on parantanut tiedonhakuvalmiuksiamme ja opettanut meitä arvostamaan muiden tutkijoiden tekemää työtä. Sekä lähdeviittausten käyttö että itse lähteitten kriittinen käyttäminen on kehittynyt. Lisäksi

koko prosessi on valaissut meille omien tutkimustulosten yhteyden merkitystä sekä teori-
aan että muihin tutkimuksiin. Haastavin vaihe opinnäytetyön tekemisessä oli se, kun ilme-
ni, että haastateltavilla ei ollutkaan tiedon tarpeita muistisairaahan kohtaamisessa, ja että
tutkimuskysymyksiä jouduttiin muuttamaan. Tässä vaiheessa auttoi Ruusuvuoren ym.
(2010, 15) kehoitus, että laadullista aineistoa pitää lukea sellaisella tavalla, joka sallii uu-
denlaiset kysymysten tarkennukset ja tutkijoiden itsensäkin yllättävät näkökulmat. Muuten
työ eteni koko ajan suunnitelmien mukaan, ja aikataulussa pysyttiin siitäkin huolimatta, että
asuumme eri paikkakunnilla, ja että meillä oli täysin erilaiset aikataulut: toinen opiskeli työn
ohessa ja toinen oli opintovapaalla.

Opinnäytetyön loppuvaiheessa pohdimme, kohtaako tutkimuksemme kirjallisuusosuus ja
empiirinen tutkimus toisensa riittävästi. Näiden kahden välillä pitäisi olla tiivis yhteys, liima
ja vuorovaikutus (Kananen 2017, 73). Opinnäytetyön tarkoitus on opetella tutkimuksen
tekemistä. Mahdollisia seuraavia tutkimuksia tehdessä kirjallisuuskatsauksen tekemisessä
ja rajaamisessa olisimme kriittisempiä. Opinnäytetyön tekemiselle on kuitenkin aikarajan-
sa, joten kirjallisuuskatsaukseen olemme näillä resursseilla tyytyväisiä.

Haastatteluja suunnitellessa mietimme myös ryhmähaastattelun etuja ja mahdollisuutta,
koska tutkimuskohteena olivat muistisairaiden omaishoitajat, ja ryhmähaastattelu olisi
saattanut olla vertaistuellinen. Tämä olisi myös voinut lisätä haastattelun moniulotteisuutta
ja tuoda esille eri asioita kuin yksilöhaastattelu. Kananen mukaan (2010, 53) yksilöhaastat-
telun etuna on kuitenkin, että siitä saa tarkempaa ja luotettavampaa tietoa kuin ryhmä-
haastattelusta. Toisaalta usean yksilöhaastattelun litterointi, analysointi ja johtopäätösten
tekeminen vie enemmän aikaa. Toisaalta taas tutkijoina halusimme kokemusta haastatte-
lemisesta, ja erillisissä yksilöhaastatteluissa saimme sitä enemmän kuin olisimme saaneet
yhdessä ryhmähaastattelussa. Koimme myös, että yksilöhaastattelut olivat helpompia to-
teuttaa, koska asuumme eri paikkakunnilla. Näin kumpikin pystyi tekemään haastattelut
omalla paikkakunnallaan.

Tässä tutkimuksessa haastatellut omaishoitajat eivät kaivanneet lisää tietoa muistisairaahan
kohtaamisesta. Tämä herättää kysymyksen, oliko aineisto riittävä. Aineiston keräämisessä
pyrittiin kuitenkin noudattamaan saturaation periaatetta, mikä tarkoittaa sitä, että uusia
haastateltavia haastatellaan niin kauan kun he tuottavat uutta tietoa tutkimukseen (Hirsjär-
vi & Hurme 2010, 60; Kananen 2017, 179). Aluksi haastattelimme vain neljää omaishoita-

jaa. Koska heillä ei ollut tiedon tarpeita, haastattelimme vielä kahta lisää. Kun nämäkään haastateltavat eivät kaivanneet lisää tietoa, ja aineisto tuntui muilla tavoin riittävältä, päätimme lopettaa haastatteluvaiheen.

Jos tekisimme haastattelututkimuksen uudestaan, ja haluaisimme nimenomaan saada selville, millaisia tiedon tarpeita omaisilla ja läheisillä on muistisairaahan kohtaamisessa, etsisimme haastateltaviksi sellaisia henkilöitä, joiden omainen tai läheinen on juuri saanut muistisairausdiagnoosin. Jos taas haastattelisimme virallisia omaishoitajia, valitsisimme heistä ne, joiden omaishoitajuus on juuri alkanut. Sopivia haastateltavia voisi löytyä muistipoliklinikoiden asiakkaista tai omaishoidon tuesta päättävien tahojen avulla.

Jatkotutkimusehdotuksena esitämmekin seuraavaa: Tämän tutkimuksen perusteella näyttää siltä, että jos halutaan selvittää, millaista tietoa muistisairasta hoitavat tarvitsevat muistisairaahan kohtaamisessa, voisivat kohderyhmänä olla omaishoitajien lisäksi muistisairaiden omaiset ja läheiset. Otollinen ajankohta voisi olla piakkoin muistisairausdiagnoosin saamisen jälkeen, koska Välimäen (2012) tutkimuksen mukaan tietoa tarvitaan erityisesti sairastumisen alkuvaiheessa.

LÄHTEET

Eloniemi-Sulkava, U. & Savikko, N. 2011. Pohdinta ja johtopäätökset. Teoksessa Eloniemi-Sulkava, U. & Savikko, N. (toim.) *MielenMuutos muistisairaiden ihmisten hoidossa. Käytösoireiden hoidosta muistisairaahan ihmisen hyvinvoinnin kokonaisvaltaiseen tukemiseen*. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto, 105 – 115.

Erkinjuntti, T. & Huovinen, M. 2008. *Kun muisti pettää, muistihäiriöt ja etenevät muistisairaudet*. 3. uudistettu painos. Helsinki: WSOY.

Finne-Soveri, H., Kuusterä, K., Tamminen, A., Heimonen, S., Lehtonen, O. & Noro, A. 2015. Muistibarometri 2015 ja RAI-tietoa kansallisen muistiohjelman tueksi. Raportti 17/2015. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/129706/URN_ISBN_978-952-302-565-3.pdf?sequence=1 [viitattu 2.3.2018].

Gustafsson, K. 2017. Hyvinvoinnin ulottuvuudet. Ikääntyneen omaishoitajan kokemus hyvinvoinnistaan. Tampereen yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Pro gradu -työ. Saatavissa: <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/101005/GRADU-1493738813.pdf?sequence=1> [viitattu 26.2.2018].

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. *Tutki ja kirjoita*. 13., osin uudistettu painos. Helsinki: Tammi.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. *Tutki ja kirjoita*. 15. uudistettu painos. Helsinki: Tammi.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2010. *Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press.

Hongisto, K. 2017. Quality of life and neuropsychiatric symptoms in patients with Alzheimer's disease – The ALSOVA follow - up study. Itä-Suomen yliopisto. Terveystieteiden laitos. PDF-dokumentti. Saatavissa: http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_978-952-61-2406-3/urn_isbn_978-952-61-2406-3.pdf [viitattu 26.2.2018].

Hämäläinen, S-T. 2015. Puoliso-omaishoitajien kokemuksia vertaistuesta. Tampereen yliopisto. Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö. Pro gradu –työ. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/97418/GRADU-1434543573.pdf?sequence=1> [viitattu 26.2.2018].

Hänninen, T. & Soininen, H. 2008. *Dementoivat sairaudet*. Teoksessa Juntunen, J. (toim.) *Aivot ja ajattelu: kliininen kognitiivinen neurotiede*. Klaukkala: Recallmed, 102.

Järnstedt, P. Kaivolainen, M., Laakso, T. & Salanko-Vuorela, M. 2009. *Omainen hoitajana*. Helsinki: Kirjapaja.

Kalliomaa-Puha, L & Mattila Y. 2010. Omaishoidon oikeudelliset kehykset. Teoksessa Meriranta, M. (toim.) *Omaishoitajan käsikirja*. EU: UNIpress, 19 - 136.

Kananen, J. 2010. Opinnäytetyön kirjoittamisen käytännön opas. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Kananen, J. 2015. Opinnäytetyön kirjoittajan opas. Näin kirjoitan opinnäytetyön tai pro gradun alusta loppuun. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Kananen, J. 2017. Laadullinen tutkimus pro graduna ja opinnäytetyönä. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Kirsi, T. 2004. Rakasta, kärsi, kirjoita. Tutkimus dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden naisten ja miesten hoitokokemuksesta. Tampereen yliopisto. Terveystieteen laitos. Väitöskirja. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/67437/951-44-6152-5.pdf?sequence=1> [viitattu 26.2.2018].

Klemettilä, M. 2014. Puoliso-omaishoitajien kokemuksellinen elämänlaatu. Alsova-päiväkirjat tutkimusaineistona. Itä-Suomen yliopisto. Terveystieteiden tiedekunta. Pro gradu -työ. PDF-dokumentti. Saatavissa: http://epublications.uef.fi/pub/urn_nbn_fi_uef-20140860/urn_nbn_fi_uef-20140860.pdf [viitattu 26.2.2018].

Kuntaliitto. 2017. Iäkkäiden palvelut. Omaishoito. WWW-dokumentti. Päivitetty 3.2.2017. Saatavissa: <https://www.kuntaliitto.fi/asiantuntijapalvelut/sosiaali-ja-terveysasiat/sosiaalihuolto/iakkaiden-palvelut/omaishoito> [viitattu 25.2.2018].

Kuula, A. & Tiitinen, S. 2010. Eettiset kysymykset ja haastattelujen jatkokäyttö. Teoksessa Ruusuvuori, J., Nikander, P. & Hyvärinen, M. (toim.) Haastattelun analyysi. Tampere: Vastapaino, 446 - 459.

Kuula, A. 2011. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Vastapaino.

Laaksonen, R., Rantala, I. & Eloniemi-Sulkava, U. 2016. Ymmärrä - tule ymmärretyksi : vuorovaikutus muistisairaana ihmisen kanssa. Helsinki: Suomen muistiasiantuntijat.

Lahtinen, P. 2008. Omaishoitajan kasvu: omainen auttajana. Helsinki: Suomen mielenterveysseura.

Laine, A. 2015. Hankalat vuorovaikutustilanteet Alzheimer-potilaan ja omaishoitajan välisessä suhteessa. Tampereen yliopisto. Viestinnän, median ja teatterin yksikkö. Pro gradu -työ. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/98111/GRADU-1446140774.pdf?sequence=1> [viitattu 26.2.2018].

Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista 28.12.2012/980.

Laki omaishoidon tuesta 2.12. 2005/937.

Lindholm, C & Stevonovic, M. 2016. Sanat. Teoksessa Stevonovic, M. & Lindholm, C. (toim.) Keskustelunanalyysi. Kuinka tutkia sosiaalista toimintaa ja vuorovaikutusta. Tampere: Vastapaino, 79 – 85.

Linnosmaa, I., Jokinen, S., Vilkkio, A., Noro, A. & Siljander, E. 2014. Omaishoidon tuki. Selvitys omaishoidon tuen palkkioista ja palveluista kunnissa vuonna 2012. THL:n raportti 9/2014. PDF-dokumentti. Saatavissa: http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/125550/URN_ISBN_978-952-302-144-0.pdf?sequence=1 [viitattu 20.11.2017].

Lotvonen, H., Rosenvall, A. & Mönkäre, R. 2014. Muistisairaahan omaishoitajuus. Teoksessa Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forder, M. (toim.) Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 216.

Lumme-Sandt, K. 2017. Vanhojen ihmisten haastattelu. Teoksessa Hyvärinen, M., Nikander, P. & Ruusuvuori, J. (toim.) Tutkimushaastattelun käsikirja. Tampere: Vastapaino, 297 - 311.

Melkas, S., Jokinen, H. & Erkinjuntti, T. 2015. Aivoverenkiertosairauden muistisairaus. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J & Soininen, H. (toim.) Muistisairaudet. 2. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 137 - 147.

Muistiliitto. 2017. Omaishoitajuus. WWW-dokumentti. Päivitetty 22.2.2017. Saatavissa: <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/koko-perheen-sairaus/omaishoitajuus> [viitattu 25.2.2018].

Mäkinen, O. 2006. Tutkimusetiikan ABC. Helsinki: Tammi.

Mönkäre, R. 2014a. Muistisairaahan kohtaaminen ja ohjaaminen. Teoksessa Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forder, M. (toim.) Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 86 – 87.

Mönkäre, R. 2014b. Muistisairauden vaikutukset ihmissuhteisiin ja sosiaaliseen kanssakäymiseen. Teoksessa Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forder, M. (toim.) Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 68.

Mönkäre, R. 2017. Vuorovaikutus ja ohjaaminen. Teoksessa Hallikainen, M., Mönkäre, R. & Nukari, T. (toim.) Muistisairaahan hoidon hyvät käytännöt. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 45 – 48

Nissi-Onnela, S. & Kaivolainen, M. 2011. Omaishoitajuus liittyy yhteen monia rooleja. Teoksessa Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. (toim.) Omaishoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 58 – 64.

Palosaari, E. 2010. Omaishoitajan omat tunteet ja voimavarat. Teoksessa Meriranta, M. (toim.) Omaishoitajan käsikirja. EU: UNIPress, 179 – 196.

Peräkylä, A. 2016. Ilmeet ja eleet. Teoksessa Stevonovic, M. & Lindholm, C. (toim.) Keskustelunanalyysi: kuinka tutkia sosiaalista toimintaa ja vuorovaikutusta. Tampere: Vastapaino, 65 - 73.

Peräkylä, A. & Stevonovic, M. 2016. Kehollinen läsnäolo. Teoksessa Stevonovic, M. & Lindholm, C. (toim.) Keskustelunanalyysi: kuinka tutkia sosiaalista toimintaa ja vuorovaikutusta. Tampere: Vastapaino, 34 – 40.

Pesonen, H-M. 2015. Managing life with a memory disorder. The mutual processes of those with memory disorders and their family caregivers following a diagnosis. Oulun yliopisto. Lääketieteen tiedekunta. Väitöskirja. PDF-dokumentti. Saatavissa: <http://jultika.oulu.fi/files/isbn9789526207872.pdf> [13.2.2018].

Pohjavirta, H. 2012. Onko tänään eilen? TunteVa-opas muistisairaita hoitaville. Tampere: Tampereen kaupunkilähetys ry.

Purhonen, M. 2011. Tilapäishoito omaishoitajan jaksamisen tukena. Teoksessa Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. (toim.) Omaishoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 93 - 95.

Purhonen, M., Nissi-Onnela, S. & Malmi, M. 2011. Omaishoidon yleisyys ja moninaisuus. (toim.) Teoksessa Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. Omaishoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 12 - 17.

Raitanen, M. 2016. Perhehoito maaseudun mahdollisuutena. Esiselvitysraportti 2016. Kymenlaakson ammattikorkeakoulu. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://www.xamk.fi/wp-content/uploads/2016/06/Perhehoito-maaseudun-mahdollisuutena-esiselvitys-2016.pdf> [viitattu 15.2.2018].

Ranta, J. & Kuula-Luumi, A. 2017. Haastattelun keruun ja käsittelyn ABC. Teoksessa Hyvärinen, M., Nikander, P. & Ruusuvuori, J. (toim.) Tutkimushaastattelun käsikirja. Tampere: Vastapaino, 413 - 426.

Reimari, N. 2013. Alzheimerin tautia sairastavan potilaan puoliso-omaishoitajan elämänlaatu kolmen vuoden seurannassa. Itä-Suomen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu-tö. PDF-dokumentti. Saatavissa: http://epublications.uef.fi/pub/urn_nbn_fi_uef-20130944/urn_nbn_fi_uef-20130944.pdf [viitattu 13.2.2018].

Remes, A. & Rinne, J. 2015. Otsa- ja ohimorappeumat. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J & Soininen, H. (toim.) Muistisairaudet. 2. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 172 -180.

Ruusuvuori, J., Nikander, P. & Hyvärinen, M. 2010. Haastattelun analyysin vaiheet. Teoksessa Ruusuvuori, J., Nikander, P. & Hyvärinen, M. (toim.) Haastattelun analyysi. Tampere: Vastapaino, 9 – 36.

Ruusuvuori, J. 2016. Katse. Teoksessa Stevonovic, M. & Lindholm, C. (toim.) Keskustelunanalyysi: kuinka tutkia sosiaalista toimintaa ja vuorovaikutusta. Tampere: Vastapaino, 48 - 54.

Ruusuvuori, J. & Nikander, P. 2017. Haastatteluaineiston litterointi. Teoksessa Hyvärinen, M., Nikander, P. & Ruusuvuori, J. (toim.) Tutkimushaastattelun käsikirja. Tampere: Kustannusosakeyhtiö Vastapaino, 427 - 444.

Sointu, L. 2011. Läsnaolo hoivan arjessa. Tutkimusartikkeli. *Janus* 2011, 19 (2), 158 - 173. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://journal.fi/janus/article/view/50610/15342> [viitattu 26.2.2018]

Sointu, L. 2016. Hoiva suhteessa. Tutkimus puolisoaan hoivaavien arjesta. Tampereen yliopisto. Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö. Väitöskirja. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/99617/978-952-03-0190-3.pdf?sequence=1> [viitattu 30.11.2017].

STM. 2012. Kansallinen muistiohjelma 2012 - 2020. Tavoitteena muistiystävällinen Suomi. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012:10. PDF-dokumentti. Saatavissa: <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/72532/URN%3aNB%3afe201504226359.pdf?sequence=1&isAllowed=y> [viitattu 3.3.2018].

STM. 2016. Kuntainfo 6/2016. Omaishoitoa koskevan lainsäädännön muutoksia 1.7.2016 alkaen. WWW-dokumentti. Saatavissa: http://stm.fi/documents/1271139/2044491/Kuntainfo_6-2016_verkkoon.pdf/4d8fcf93-1b84-4ef3-818a-f14e26ce8bb6 [viitattu 17.11.2017].

STM. 2017. LAATUSUOSITUS hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi 2017-2019. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisu 2017:6. PDF-dokumentti. Saatavissa: http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/80132/06_2017_Laatusuositusjulkaisu_fi_kansilla.pdf?sequence=1 [viitattu 3.4.2018].

STM. 2018. Kuntainfo 2/2018. Ikäihmisten palvelujen järjestäminen kunnissa. WWW-dokumentti. Saatavissa: http://stm.fi/documents/1271139/6798224/Kuntainfo_2_2018_Ik%C3%A4ihmisten+palvelujen+j%C3%A4rjest%C3%A4minen+kunnissa.pdf/44a025cf-130c-409b-8d57-769e93fc3e73 [viitattu 3.3.2018].

STM s.a. Kärkihankkeet ja säädösvalmistelu. WWW-dokumentti. Saatavissa: <http://stm.fi/hankkeet/koti-ja-omaishoito> [viitattu 18.2.2018].

THL. 2018. Muistisairaudet. WWW-dokumentti. Päivitetty 21.2.2018. Saatavissa: <https://www.thl.fi/fi/web/kansantaudit/muistisairaudet> [viitattu 18.2.2018].

Tikkanen, U. 2016. Omaishoidon arki. Tutkimus hoivan sidoksista. Helsingin yliopisto. Sosiaalitieteiden laitos. Väitöskirja. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/160970/omaishoi.pdf?sequence=3> [viitattu 3.2.2018].

Tillman, P., Kallioma-Puha, L., Mattila, Y., Ahola, E. & Mikkola, H. 2014. Kyselytutkimus vuonna 2012 omaishoitajina olleille – kyselyn toteutus ja omaishoitajien, omaishoidettavien ja omaishoitotilanteen perustiedot. Teoksessa Tillman, P., Kallioma-Puha, L. & Mikkola,

H. 2014. Rakas mutta raskas työ. Kelan omaishoitohankkeen ensimmäisiä tuloksia. Työpapereita 69/2014. Helsinki: Kela, 56 - 68.

Tuhkunen, N. 2017. Läheisen haasteet ja tuen tarpeet muistisairaahan kohtaamisessa. Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu. Geronomikoulutus. Opinnäytetyö. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/134979/niina_tuhkunen.pdf?sequence=1&isAllowed=y [viitattu 13.2.2018].

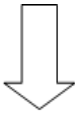


Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2012. PDF-dokumentti. Saatavissa: http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf [viitattu 5.2.2018].

Viramo, P. & Sulkava, R. 2015. Muistisairauksien epidemiologia. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A, Rinne, J & Soininen, H. (toim.). Muistisairaudet. 2. uudistettu painos. Keuruu: Duodecim, 35.

Välimäki, T. 2012. Family Caregivers of Persons with Alzheimer's Disease: Focusing on the Sense of Coherence and Adaptation to Caregiving An ALSOVA Follow-up Study. Itä-Suomen yliopisto. Terveystieteiden tiedekunta. Väitöskirja. PDF-dokumentti. Saatavissa: http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_978-952-61-0808-7/urn_isbn_978-952-61-0808-7.pdf [viitattu 3.2.2018].

TEEMAHAASTATTELURUNKO

1. Arki muistisairan kanssa 	2. Keinot muistisairan kohtaamisessa 	3. Tiedot muistisairan kohtaamisesta 
Muistisaira n osallistuminen päivittäisiin askareisiin Omatoimisuus / avuntarve	Kommunikointimenetelmät Vuorovaikutusta auttavat tekijät Vuorovaikutusta vaikeuttavat tekijät Vuorovaikutukseen tarvittava tuki	Tiedonmäärä Tiedonlähteet Tiedollisen osaamisen / tuen tarve Saatavilla oleva tieto
Miten arki sujuu? Mihin päivittäisiin askareisiin muistisairas osallistuu? Mitkä askareet sujuvat omatoimisesti? Mihin tarvitsee ohjausta / apua? Mitkä asiat tai tilanteet aiheuttavat haasteita arjessa? Minkälaisia haasteet ovat?	Miten vuorovaikutus onnistuu? Mitä kommunikaatiomenetelmiä käytätte? puhuminen, kirjoittaminen, vihjeet esim. kuvat, esineet jne. sanaton ohjaaminen / auttaminen) Mikä auttaa, helpottaa vuorovaikutusta (sisäiset / ulkoiset tekijät esim. vireystila, mieliala, toimivat aistit, vuorokauden aika, paikka, ennakkointi, valmistelu) Mikä vaikeuttaa vuorovaikutusta? (sisäiset / ulkoiset tekijät esim. väsymys, kipu, mieliala, heikentyneet aistit, vuorokauden aika, paikka, häiriötekijät, melu, muut ihmiset) - Millaista tukea vuorovaikutukseen tarvitset?	Millaista tietoa sinulla on muistisairan kohtaamisesta? Mistä olet saanut tietoa (itse etsinyt, terveydenhuollon / sosiaali huollon ammattilainen, vertaishenkilö, läheiset, yhdistykset) Minkälaista tietoa olet saanut? (suullista, kirjallista, esitteitä, koulutusta, ensitieto päivä) Oletko saanut riittävästi tietoa? Tiedätkö minkälaista osaamista tarvitsisit muistisaira n kohtaamisessa?



TIEDOTE

Hyvä omaishoitaja!

Pyydämme Teitä haastateltavaksi opinnäytetyöhöemme, jonka tarkoituksena on selvittää, millaista tietoa omaishoitajat tarvitsevat muistisairaana kohtaamisessa.

Opinnäytetyö toteutetaan haastattelemalla xxxx ja xxxx omaishoitajia. Haastattelussa kartoitetaan, millaisia keinoja, arjen haasteita ja tiedon tarpeita Teillä on muistisairaana kohtaamisessa. Haastattelu toteutetaan joko Päijät-Hämeen muistiyhdistyksen tiloissa tai Teidän omassa kodissanne. Haastattelu nauhoitetaan.

Opinnäytetyön valmistuttua haastatteluaineisto hävitetään asianmukaisesti. Aineisto on ainoastaan opinnäytetyön tekijöiden ja työn tilaajan, Memocaten, käytettävissä. Memocate on yritys, joka tarjoaa ratkaisuja muistisairauksista johtuviin vuorovaikutuksen ongelmiin. Aineisto annetaan Memocatelalle nimettömänä. Aineisto säilytetään niin, että kukaan ulkopuolinen ei pääse siihen käsiksi.

Osallistumiseen tähän haastatteluun on täysin vapaaehtoista. Voitte kieltäytyä osallistumasta siihen tai keskeyttää haastattelun syytä ilmoittamatta milloin tahansa. Teiltä pyydetään myöhemmin kirjallinen suostumus opinnäytetyöhön osallistumisesta. Opinnäytetyön tulokset käsitellään luottamuksellisesti ja nimettöminä. Opinnäytetyön raportti kirjoitetaan niin, että siitä ei voi tunnistaa yksittäistä vastaajaa.

Mikäli Teillä on kysyttävää tai haluatte lisätietoja opinnäytetyöstämme, vastaamme mielellämme.

Opinnäytetyön tekijät

Kirsi Ylinentalo
geronomiopiskelija (AMK)
Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu
kirsi.ylinentalo@edu.xamk.fi
(xxxx haastattelija)

Tuija Silvander
geronomiopiskelija (AMK)
Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu
tuija.silvander@edu.xamk.fi
(xxxx haastattelija)



SUOSTUMUS

Osallistun vapaaehtoisena Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun opinnäytetyöhön liittyvään haastatteluun, jonka tarkoituksena on selvittää, millaista tietoa omaishoitajat tarvitsevat muistisairaana kohtaamisessa. Tiedän, että haastattelu nauhoitetaan, ja että voin keskeyttää sen milloin tahansa.

Olen tietoinen myös seuraavista asioista: Haastatteluaineisto on ainoastaan opinnäytetyön tekijöiden ja työn tilaajan, Memocaten, käytettävissä. Memocate on yritys, joka tarjoaa ratkaisuja muistisairauksista johtuviin vuorovaikutuksen ongelmiin. Aineisto annetaan Memocatelle nimettömänä. Aineisto säilytetään niin, että kukaan ulkopuolinen ei pääse siihen käsiksi. Opinnäytetyön tulokset käsitellään luottamuksellisesti ja nimettöminä. Opinnäytetyön raportti kirjoitetaan niin, että siitä ei voi tunnistaa yksittäistä vastaajaa. Opinnäytetyön valmistuttua haastatteluaineisto hävitetään asianmukaisesti.

paikka ja päiväys

allekirjoitus

Opinnäytetyön osapuolien yhteystiedot:

Kirsi Ylinentalo
geronomiopiskelija (AMK)
Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu
kirsi.ylinentalo@edu.xamk.fi
puh: 044 556 5385

Tuija Silvander
geronomiopiskelija (AMK)
Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu
tuija.silvander@edu.xamk.fi
puh: 050 078 0725

Marko Raitanen
opinnäytetyön ohjaaja
Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu
marko.raitanen@xamk.fi
puh: 044 702 8544

Soile Törrönen
opinnäytetyön tilaajan yhteyshenkilö
Memocate
soile.torronen@memocate.com
puh: 040 489 3848

